ZORGEN VOOR BURGERS

Datum: 14 mei 2018
Rapportnummer: 2018/030

de Nationale ombudsman

Zorgen voor burgers

Onderzoek naar knelpunten die burgers ervaren bij de toegang tot zorg

Onderzoeksteam
Annemarie Tuzgöl-Broekhoven, projectleider
Jeanine Stam, onderzoeker structurele aanpak
Ramazan Atalikyayi, onderzoeker

Datum: 14 mei 2018
Rapportnummer: 2018/030

Aanleiding en doel onderzoek

De Nationale ombudsman ontvangt regelmatig klachten en signalen van burgers die het niet of nauwelijks lukt om de zorg of ondersteuning die zij nodig hebben zelf te regelen. Drempels zijn te hoog en regels te complex. Hierdoor ontstaan knelpunten, die ervoor zorgen dat het nog steeds mis kan gaan bij de toegang tot zorg. Deze knelpunten zijn groot, ingrijpend en urgent voor zorgbehoevende burgers en leiden ertoe dat mensen buiten de boot vallen. Inmiddels zijn we vele onderzoeken, evaluaties en pilots verder maar de problemen voor burgers zijn nog steeds niet opgelost. De ombudsman maakt zich hier zorgen over. Daarom besloot hij een onderzoek in te stellen. Niet alleen om op problemen te wijzen, maar om een bijdrage te leveren aan het zo snel mogelijk oplossen ervan. Samen met bij het onderwerp betrokken partijen beoogt hij een aanzet te geven voor spoedige verbeteringen, zodat burgers niet langer op passende zorg hoeven wachten.

Nationale ombudsman Reinier van Zutphen:

"Hokjes-denken van de overheid (of potjes-denken als het gaat om de financiering) blijft bij de burger voor knelpunten zorgen, zolang er geen flexibiliteit komt in het kijken naar benodigde zorg en geld. Maar burgers hoeven zich niet te verdiepen in de werking van 'het systeem van de overheid'. Zij moeten terecht kunnen bij een eerste aanspreekpunt waar multidisciplinair wordt samengewerkt en domein-overstijgend wordt gehandeld. De overheid is er immers voor de burgers en niet andersom."

Burgers ervaren nog steeds de volgende knelpunten bij de toegang tot zorg

Onduidelijkheid bij de aanvraag

- Geen duidelijk aanspreekpunt.
- Afwentelgedrag gemeenten van Wmo naar Wlz.
- Bij psychiatrische problematiek geen toegang Wlz.
- Van het kastje naar de muur.

Onvoldoende inspraak en ondersteuning

- Geen luisterend oor en oog voor eigen inbreng.
- Vaak geen (onafhankelijke) cliëntondersteuning.

Onvoldoende deskundigheid professionals

- Twijfel aan kennis van de professional.
- Geen domein-overstijgende expertise.
- Professionals zijn onvoldoende slagvaardig.

Geen continuïteit in zorg

- Minder zorg en hogere eigen bijdrage bij overstap naar Wlz.
- Onderbreking hulp bij overgang naar volwassenheid.
- Moeizame overgang kinderen van Jeugdwet naar Wlz.
- Verschillen in pgb-regelingen in verschillende zorgwetten.

Bureaucratische rompslomp

- Lang wachten op (her)indicatie.
- Overbodige herindicaties.
- Problemen bij verhuizing naar andere gemeente.
- Te veel formulieren.

Boodschap ombudsman

De Nationale ombudsman ziet keer op keer dat de overheid systemen ontwerpt die niet goed aansluiten op de dagelijkse realiteit van burgers. Dat is nu ook weer het geval. Het huidige zorgsysteem is ontworpen vanuit de verwachting dat instanties hierdoor meer vraaggericht, verantwoordelijker en efficiënter werken. Maar drie jaar na de transitie in het zorgdomein, ziet de ombudsman dat van deze ambitie nog te weinig terecht is gekomen. Instanties voeren ieder vanuit hun perspectief eigen regelingen uit en werken binnen hun eigen kaders. Doordat een overzicht van de gehele situatie van de burger ontbreekt, missen de betrokken instanties het gevoel van urgentie om de problemen integraal aan te pakken en op te lossen.

Oplossingen

De ombudsman vindt het belangrijk dat zo snel en concreet mogelijk actie wordt ondernomen om knelpunten op te lossen. Daarom draagt hij de volgende oplossingen aan:

1. werk integraal en multidisciplinair en verwijs burgers warm door
2. zorg voor een overbruggingsbudget in situaties waarin het niet direct duidelijk is welke zorgwet of financiering van toepassing is.
3. zet de uitvoering centraal en investeer in scholing en methodiekontwikkeling. Maak moeilijke gevallen bespreekbaar, escaleer indien nodig en leer ervan.

Afspraak

Bovenstaande oplossingen heeft de ombudsman op 25 april 2018 besproken met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS).

VWS, VNG en ZN gaan met de voorgestelde oplossingen aan de slag. Dit najaar vraagt de Nationale ombudsman deze instanties opnieuw aan tafel teneinde te bespreken op welke wijze de uitvoering van de voorstellen tot verbetering heeft geleid.

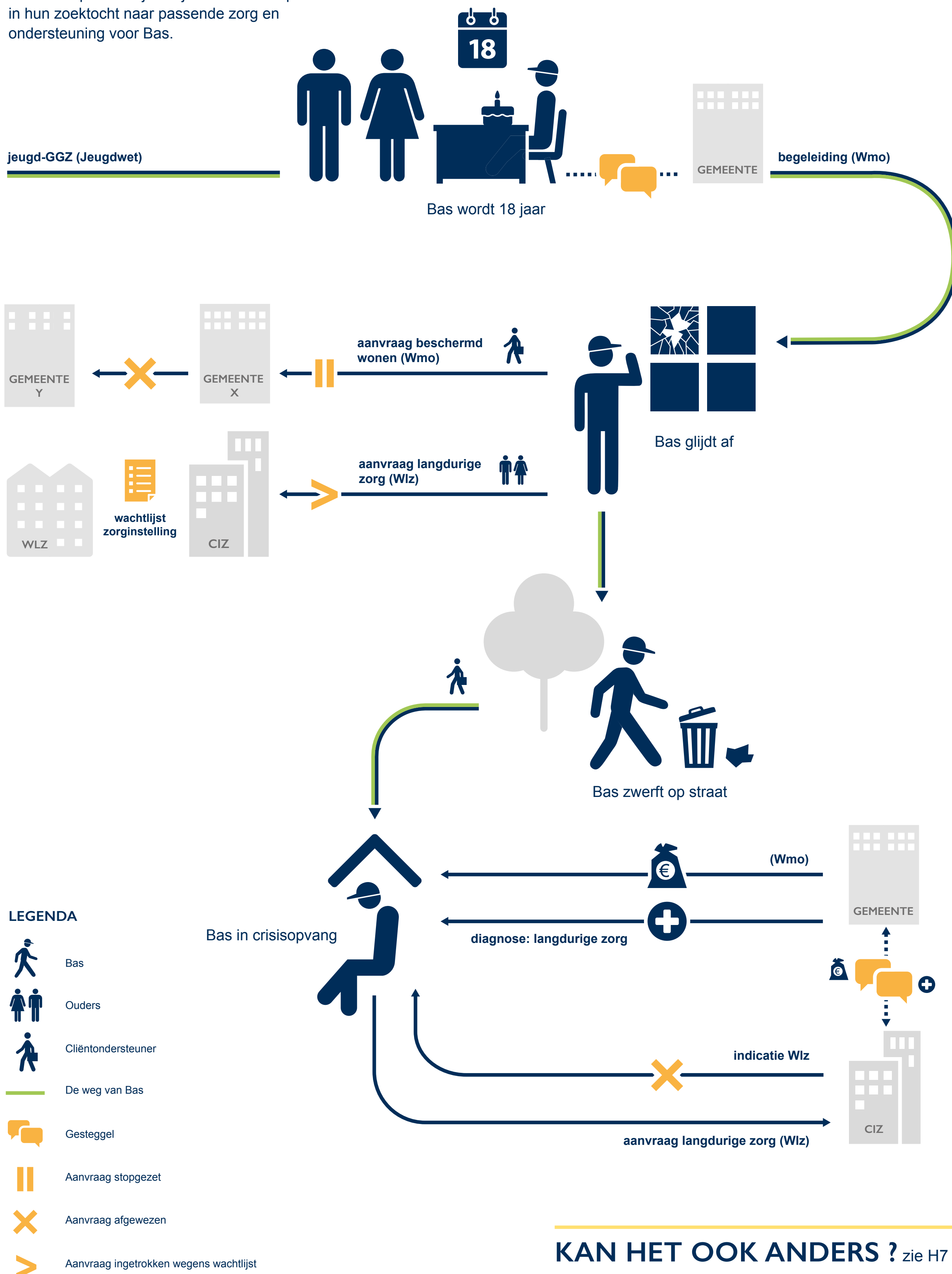
www.nationaleombudsman.nl

de Nationale ombudsman

INHOUDSOPGAVE

HULPVERLENING BAS

Dit is het verhaal van Bas. Het laat zien tegen welke knelpunten hij en zijn ouders aanlopen in hun zoektocht naar passende zorg en ondersteuning voor Bas.



Toen Bas klein was, liep alles al moeizaam in zijn ontwikkeling. Bas was een jongen die verstandelijk gezien achterliep. Hij had gedragsproblemen en kampte ook met veel angsten. Dit was reden om begin 2012 te besluiten Bas psychische begeleiding te geven vanuit de geestelijke gezondheidszorg. Geconstateerd werd dat Bas een licht verstandelijke beperking had. Vanwege zijn angsten kon hij, naarmate hij ouder werd, niet altijd meedoen op school. In 2015 kreeg hij van het sociaal wijkteam van de gemeente een indicatie om gebruik te maken van jeugd-ggz. Op basis van deze indicatie kreeg Bas een persoonsgebonden budget (pgb) voor groepsbegeleiding vanuit de Jeugdwet en mocht hij enkele dagen per week thuis blijven om bij te komen. Intussen verslechterde de fysieke situatie van Bas sterk, door alle psychosen en medicijnen die hij daarvoor kreeg voorgeschreven. Bas werd steeds afhankelijker van zorg en voor zijn ouders was dit thuis steeds moeilijker vol te houden. Zij overwogen een aanvraag te doen voor langdurige verstandelijke gehandicaptenzorg bij het CIZ[1], om meer ondersteuning te krijgen en voor langere duur verzekerd te zijn van zorg. Bovendien zou de indicatie bij hun voorgenomen verhuizing niet weer opnieuw in een andere gemeente hoeven te worden aangevraagd. Maar het probleem was dat voor langdurige zorg vast moet staan dat zijn aandoeningen niet tijdelijk van aard zijn en dat kon in het geval van Bas niet worden aangetoond. Want soms knapte Bas weer wat op, waardoor er sprake leek van een ontwikkelingsperspectief. En zijn licht verstandelijke handicap was niet voldoende om voor blijvende, intensieve zorg in aanmerking te komen. Daarnaast hadden de ouders gehoord dat als je overstapt naar de Wlz[2], je opeens minder zorg kan krijgen. Hoe dit precies zit, wisten ze niet. Ook hadden zij geen idee met wie zij dat zouden kunnen bespreken.*

Toen Bas bijna 18 werd, moest opnieuw worden bekeken wat de beste zorg voor hem zou kunnen zijn. Bij zijn meerderjarigheid zou de hulp vanuit de Jeugdwet namelijk aflopen, waardoor er een nieuwe situatie zou gaan ontstaan. Of zou deze (gedeeltelijk) nog even kunnen worden voortgezet? Dat zou de overgang wel wat gemakkelijker maken. Dan kon eerst worden bezien hoe Bas zich gedurende deze belangrijke tienerjaren verder zou ontwikkelen. Opnieuw werd het sociaal wijkteam benaderd met een zorgvraag voor Bas. Voor begeleiding vanuit de Wmo[3] kwam hij niet in aanmerking. Het eerdere pgb was namelijk voor groepsbegeleiding vanwege gedeeltelijke leerplichtontheffing. Nu hij 18 was, deed dit niet meer ter zake. De dagdelen groepsbegeleiding per week werden daarom snel afgebouwd. Hoe het nu verder moest met Bas, werd niet meer besproken en voor de gemeente was hiermee de kous af. Voor de ouders van Bas was dit onbegrijpelijk. Naast hun eigen verantwoordelijkheid is de gemeente toch ook verantwoordelijk voor het welzijn van Bas? Of is hier vanaf zijn 18e jaar nu een andere instantie verantwoordelijk voor? Verder merkten zij dat de Wmo-consulente bij het wijkteam niks wist over de geschiedenis van Bas. Zij had het erover dat dit vanuit privacy-redenen door jeugdhulp niet aan haar kon worden doorgegeven.[4] De ouders van Bas lieten het er niet bij zitten en dienden tezamen met Bas een bezwaarschrift in tegen de afwijzende beslissing van de gemeente. Na veel gesteggel over de exacte problematiek van Bas, werd door de gemeente uiteindelijk toch een indicatie afgegeven voor individuele begeleiding vanuit de Wmo. Maar inmiddels was Bas thuis onhandelbaar en liep hij vaak weg. Hele nachten liep hij over straat en inmiddels ging het zo slecht dat hij na een akkefietje op straat werd opgenomen in een kliniek. Daar bleek hij er zowel geestelijk als lichamelijk zeer slecht aan toe te zijn, met weinig zicht op verbetering. Er moest een andere oplossing komen, want thuis ging het niet meer, ook niet met begeleiding.

Bij toeval hoorden de ouders van Bas van een onafhankelijk cliëntondersteuner. Gelukkig kon zij Bas en zijn ouders verder op weg helpen. Zij deed een aanvraag bij de gemeente tot beschermd wonen. Tegelijkertijd deden zijn ouders een aanvraag bij het CIZ voor langdurige zorg. Bij de aanvraag bij het CIZ kon de cliëntondersteuner echter geen ondersteuning bieden, omdat de Wlz 'haar domein' niet was. Wel liet zij de gemeente weten dat Bas graag beschermd zou willen wonen in de gemeente waar ook zijn zus woont. Bij zijn zus voelt hij zich veilig en zij is bereid om Bas veel te bezoeken om zo wat zorg uit handen te kunnen nemen van haar ouders. Hierop stopte de gemeente de behandeling van de aanvraag direct. Bas diende de aanvraag voor beschermd wonen in die andere gemeente te doen. De gemeente kon naar eigen zeggen niet zorgen voor een 'warme' overdracht naar die andere gemeente. Daar was wettelijk niks voor geregeld. Die aanvragen stonden geheel los van elkaar.

1 Centrum Indicatiestelling Zorg.
2 Wet Langdurige Zorg.
3 Wet maatschappelijke ondersteuning 2015.
4 Op 24 april 2018 is de Nationale ombudsman een onderzoek gestart naar privacy in ketenoverleggen, waarin onder meer gegevensuitwisseling in het sociaal domein aan bod komt.

Bovendien moest Bas eerst de beslissing van het CIZ afwachten: zorg vanuit de Wlz is immers 'voorliggend', volgens de gemeente. Omdat dit wettelijk nu eenmaal zo is geregeld, had de gemeente zich hier aan te houden. Intussen zwierf Bas op straat…

Omdat de instelling waar zijn ouders Bas graag naartoe wilden zien gaan een wachtlijst had, kozen zij ervoor de Wlz-aanvraag in te trekken. Want zodra Bas een indicatie voor de Wlz krijgt toegewezen, stopt de ondersteuning vanuit de Wmo en de GGZ die hij vanuit de Zvw[5] *ontvangt. De gemeente vindt namelijk dat zij niet verantwoordelijk kan worden gehouden voor een situatie waarbij zij - vanuit de kaders van de Wmo 2015 - de veiligheid van betrokkene of zijn omgeving niet kan waarborgen. En de zorgverzekeraar laat het dan over aan de Wlz. Maar zolang er een wachtlijst is, is er met een Wlz-indicatie nog geen plek in de instelling beschikbaar! Krijgt Bas in de tussentijd dan wel hulp? Na veel aandringen van de cliëntondersteuner besloot de gemeente uiteindelijk om Bas in de crisisopvang te plaatsen in het kleinschalige tehuis Agatha Amare*, waarop dat moment een plek vrij was. Dit is een zorginstelling, met enkele plaatsen voor crisisopvang, en wordt geleid door Allard, een hulpverlener.*

De gemeente gaf vervolgens opdracht tot diagnostisch onderzoek van Bas, waaruit naar voren kwam dat hij, naast een verstandelijke beperking, ook te maken heeft met psychiatrische problematiek. Verder heeft hij ernstige somatische klachten, met een kleine kans op verbetering. Hij is aangewezen op intensieve zorg voor lange duur. Vanwege zijn verstandelijke beperking kan hij niet meer via de GGZ worden geplaatst. Volgens de gemeente zou daarom een aanvraag voor langdurige zorg moeten worden gedaan bij het CIZ. De gemeente garandeerde de zorgkosten in Agatha Amare in de tussentijd vanuit de Wmo te vergoeden. De cliëntondersteuner van Bas had inmiddels van een collega de tip gekregen om in te zetten op de somatische klachten van Bas, aangezien dat voor de toegang tot de Wlz belangrijk zou zijn. Hierbij werd gekozen voor 'zorgprofiel 4', omdat daar ook gedeeltelijk psychiatrie bij zit.*

Na maanden had Bas nog niks van het CIZ vernomen. In de tussentijd zag Allard dat de kosten voor Bas in Agatha Amare niet werden betaald. Hij besloot hiervoor bij de gemeente aan te kloppen. Vanwege de inmiddels lange duur van de plaatsing van Bas in de crisisopvang zou Allard ook graag een plaatsingscontract met de gemeente afsluiten, zodat alles formeel netjes vastligt. Maar dit bleek niet te kunnen. De begeleiding voor Bas was namelijk te duur en te complex voor de Wmo, omdat het eigenlijk Wlz-zorg betrof. Dit paste niet binnen het aanbestedingsbeleid van de gemeente en kon daarom niet contractueel worden vastgelegd.*

Uiteindelijk had Bas een gesprek met een CIZ-medewerker. Het CIZ wees de Wlz-aanvraag af. Dit kwam, omdat bij de behandeling van Bas de psychiatrische problematiek voorliggend is en er volgens het CIZ nog geen sprake was van een uitbehandelde situatie. Het CIZ liet weten dat als Bas het hier niet mee eens was, hij bezwaar kon aantekenen. Ook hier viel het de ouders op dat het CIZ geen voorinformatie had over de situatie van Bas. Het bezwaarschrift had echter geen resultaat. Bas zou psychisch nog niet uitbehandeld zijn, zijn verstandelijke handicap vereiste geen 24 uurszorg en zijn somatische klachten stonden niet op de voorgrond.

Allard sommeerde de gemeente vervolgens om Bas ergens anders te plaatsen. Zij nam immers geen verantwoording voor Bas op zich. De gemeente beloofde met een oplossing te komen en gaf uiteindelijk een indicatie af voor beschermd wonen laag intensief in de vorm van een pgb. Maar volgens Allard was dit pgb volstrekt onvoldoende om de al geleverde (en de nog te leveren) zorg aan Bas te financieren. Niettemin werd Allard door de gemeente verzocht om dit wél te doen. Bas kon namelijk niet in een GGZ-setting worden geplaatst, omdat de zorgvraag niet passend zou zijn. Allard vroeg de gemeente hierop nogmaals om Bas elders te plaatsen.

Intussen bleven het CIZ en de gemeente naar elkaar verwijzen voor de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor de zorg voor Bas, een jongeman die gewoon goede zorg nodig heeft. Van wie of waar dit dan ook vandaan komt …

**fictieve naam*

5 Zorgverzekeringswet.

I INLEIDING

1.1 Vooraf

Het uitgangspunt in het zorgstelsel in Nederland is dat iedereen die dat nodig heeft - en dat niet binnen zijn eigen netwerk kan regelen - toegang heeft tot zorg. Dit betekent niet alleen dat de overheid mensen moet toelaten tot de zorg zelf, maar ook dat de toegang daarvan laagdrempelig en eenvoudig is. Het zorgstelsel is voor veel mensen niet overzichtelijk. Burgers zoals Bas lopen in toenemende mate vast in het doolhof van wet- en regelgeving bij het verkrijgen van de juiste voorziening. De overheid stelt hierin behulpzaam te zijn, maar vraagt daarbij veel van burgers, juist van diegenen die daartoe het minst in staat zijn. De Nationale ombudsman vindt dat de overheid ervoor hoort te zorgen dat burgers niet tegen onredelijke drempels oplopen bij het indienen van een aanvraag tot de benodigde zorg. Zo mogen mensen niet onredelijk lang van een voorziening verstoken blijven of worden uitgesloten door onduidelijke procedures, ingewikkelde systemen, gebrek aan informatie en cliëntondersteuning, of door te strikte toepassing van wetten en andere regels.

Ruime aandacht voor de problematiek

Al in eerdere onderzoeken heeft de Nationale ombudsman gewezen op knelpunten die burgers met een zorgvraag in het sociaal domein ervaren.[6] Op papier lijkt het allemaal goed geregeld, maar in de dagelijkse praktijk blijken er mensen buiten de boot te vallen. De Nationale ombudsman maakt zich hier zorgen over. Maar hij niet alleen. Diverse landelijke adviesorganen en belangenorganisaties delen deze zorg. Ook zij besteden regelmatig aandacht aan de hierboven geschetste problematiek. Zo bracht Ieder(in), in samenwerking met anderen, in 2017 onder meer de rapporten *'Als zorg en/of ondersteuning nodig is…'*, '*Klem in zorgsysteem*' en *'Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning'* uit, over mensen met een complexe zorgvraag die bij het regelen van hun zorg klem komen te zitten in het systeem.[7] De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) publiceerde in oktober 2017 het rapport '*Heft in eigen hand*', over zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen.[8] En de Raad voor het openbaar bestuur (Rob) schreef begin 2017 het adviesrapport '*Zorg voor samenhangende zorg*', over de afstemming tussen de verschillende zorgwetten.[9] Ook het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) brengt geregeld (deel)rapporten uit, waarin deze problematiek wordt benoemd, zoals de (deel)rapporten ter evaluatie van de hervorming van de langdurige zorg, de jaarlijkse overall-rapportages sociaal domein en de kwartaalberichten Continue onderzoek burgerperspectieven.[10] Verder komen in de eerste evaluatie van de Jeugdwet van ZonMw meerdere problemen in het sociaal domein aan

6 Zie onder meer rapport 2017/035 '*Terug aan tafel, samen de klacht oplossen,*' een onderzoek van de Nationale ombudsman naar de klachtbehandeling in het sociaal domein na de decentralisaties, en rapport 2016/025 '*Een onverwacht hoge rekening*', een onderzoek van de Nationale ombudsman naar de informatieverstrekking over de eigen bijdrage ingevolge de Wmo.
7 Rapporten Ieder(in) 'Als zorg en/of ondersteuning nodig is' van april 2017, 'Klem in zorgsysteem' van juni 2017 en 'Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning' van oktober 2017.
8 'Heft in eigen hand', over zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen', RVS, oktober 2017
9 'Zorg voor samenhangende zorg, over zorgwetten die door gemeenten worden uitgevoerd', Rob, juni 2017
10 Zie website SCP.

bod.[11] Voorts is de Algemene Rekenkamer onlangs een focusonderzoek gestart naar knelpunten bij de toegang tot de Wlz.[12] De problemen bij de toegang tot het sociaal domein komen ten slotte ook nog eens uitgebreid aan bod in het Jaarbeeld Toezicht Sociaal Domein 2017.[13] Bovendien is de geschetste problematiek bij het aanvragen van zorg, hulp en ondersteuning al jarenlang een terugkerend thema in de media.

1.2 Aanleiding en doel onderzoek

Gezien de conclusies in voorafgaande onderzoeksrapporten en adviezen, en gelet op de klachten en signalen die hij de afgelopen periode heeft ontvangen, constateert de Nationale ombudsman dat het burgerperspectief in het huidige zorglandschap niet voldoende geborgd is. Nog steeds blijken drempels te hoog en regels te complex. Verder is de informatieverstrekking en onafhankelijke cliëntondersteuning nog lang niet op orde. Hierdoor bestaan knelpunten, die ertoe kunnen leiden dat het nog steeds mis kan gaan bij de toegang tot zorg.

De ombudsman heeft de indruk dat de intenties van overheden goed zijn en dat de meeste ambtenaren zich vol overtuiging inzetten om burgers vooruit te helpen. Toch vindt hij dat het beter en/of anders kan en moet, en wel nu. Dit is dan ook de aanleiding geweest tot het doen van dit onderzoek. Want het verbaast hem dat de problemen tot op vandaag nog steeds niet zijn opgelost. Wat is hiervan de reden? Wordt de urgentie niet gevoeld? Zijn er belemmeringen vanuit wet- en regelgeving? Is het de financiering? Of wordt er onvoldoende samengewerkt?

Doel van dit onderzoek is om aan de hand van eerder geïnventariseerde knelpunten met verantwoordelijke partijen afspraken te maken over hoe deze problemen bij de toegang alsnog spoedig kunnen worden opgelost. Dit alles ter versterking van het burgerperspectief.

1.3 Vraagstelling

In dit onderzoek staan de volgende vragen centraal:

> *Wat is nodig om knelpunten als het gaat om de toegang tot de zorg op te lossen? Op welke wijze dient dit te worden opgepakt en door wie?*

Het is voor de Nationale ombudsman belangrijk dat de belangen van burgers niet uit het oog worden verloren. Wat mogen zij ten aanzien van het bovenstaande in redelijkheid van de overheid verwachten?

1.4 Reikwijdte en aanpak

Wat betreft de reikwijdte heeft de Nationale ombudsman ervoor gekozen om zich in dit onderzoek te richten op knelpunten die burgers ondervinden ten aanzien van de verschillende zorgwetten. Hij beseft daarbij terdege dat de realiteit helaas is dat problemen van mensen vaak op meerdere terreinen spelen. Denk bijvoorbeeld aan

11 Eerste evaluatie Jeugdwet, na de transitie nu de transformatie, Den Haag, ZonMw, januari 2018.
12 Focusonderzoek 'Toegang tot de wet langdurige zorg', Algemene Rekenkamer.
13 'De burger centraal!', Jaarbeeld Toezicht Sociaal Domein 2017 van 16 april 2018.

knelpunten ten aanzien van werk en/of inkomen, of problemen op het gebied van schuldhulpverlening, onderwijs of huisvesting. Deze andere terreinen in het sociaal domein worden in dit rapport buiten beschouwing gelaten. Het argument voor deze afbakening is puur pragmatisch geweest, om het onderzoek te begrenzen. Aan de andere kant realiseert de ombudsman zich ook dat de knelpunten die in dit rapport worden beschreven zich niet bij *alle* zorgvragers voordoen.[14] Deze knelpunten spelen vooral bij gecompliceerde situaties, zoals die van Bas.

Wat betreft de aanpak van het onderzoek het volgende. Medewerkers van de Nationale ombudsman voeren regelmatig gesprekken met burgers, die problemen ervaren met de toegang tot zorg in het sociaal domein of tot langdurige zorg. In het kader van dit onderzoek is allereerst nader naar deze klachten en signalen gekeken. Vervolgens is in het najaar van 2017 gesproken met verschillende overheidsinstanties, (belangen-) organisaties en andere instanties die zich op dit specifieke terrein begeven, zoals het CIZ, de Landelijke Cliëntenraad, een zorgaanbieder, de Algemene Rekenkamer, de KBO-Brabant,[15] de Beroepsvereniging van Mantelzorgmakelaars, de Transitie Autoriteit Jeugd, het College voor de Rechten van de Mens en het Instituut voor Publieke Waarden. Daarnaast zijn verschillende onderzoeksrapporten over dit onderwerp van de diverse (landelijke) adviesorganen en belangenorganisaties bestudeerd en geanalyseerd.[16] De daarin meest voorkomende, overigens veelal overeenkomende, knelpunten zijn op 26 oktober 2017 tijdens een ambtelijke rondetafelbijeenkomst besproken met de Algemene Rekenkamer, het Kernteam Personen met Verward Gedrag, de Kinderombudsman, de Rob, de RVS, Toezicht Sociaal Domein en het SCP. Op basis van de informatie uit de signalen, klachten, onderzoeken en gesprekken is vervolgens een discussiestuk opgesteld. Aan de hand van dit discussiestuk zijn in een tweede rondetafelbijeenkomst op 26 januari 2018 mogelijke oplossingsrichtingen nader besproken. Tijdens deze bijeenkomst waren, naast de Nationale ombudsman en de Kinderombudsman, vertegenwoordigers en bestuurders van het ministerie van VWS, de VNG, het CIZ, de Algemene Rekenkamer, het SCP, de Rob, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de RVS, het Nederlands Genootschap van Burgemeesters en Ieder(in) aanwezig. De uitkomsten van deze bijeenkomst zijn meegenomen in dit onderzoek. Het CIZ, de VNG, ZN, en het ministerie van VWS zijn in de gelegenheid gesteld om op de bevindingen van het onderzoek te reageren. Op 25 april 2018 vond een overleg plaats met het ministerie van VWS, de VNG, ZN en de RVS. Hierin is een aantal oplossingen besproken.

1.5 Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd. In de hoofdstukken 2 tot en met 6 beschrijft de Nationale ombudsman door burgers ervaren knelpunten, zoals deze in klachten, signalen en eerdere onderzoeken naar voren zijn gekomen.[17] In elk hoofdstuk geeft de

14 Tijdens (rondetafel)gesprekken met instanties werd meerdere keren aangegeven dat het bij de meerderheid van de mensen die zorg en ondersteuning behoeft goed gaat. Het zou hierbij gaan om een percentage van 80%.
15 Belangenvereniging van senioren.
16 Deze onderzoeksrapporten worden opgesomd in de bijlage.
17 Het gaat hierbij om zowel eerdere onderzoeken van de ombudsman als om overige in dit rapport aangehaalde onderzoeken.

ombudsman zijn visie hierop. In hoofdstuk 7 staat de conclusie van de Nationale ombudsman vermeld.

De Nationale ombudsman gelooft in de kracht van het persoonlijke verhaal. Daarom is aan het begin van dit rapport het verhaal van Bas opgenomen. Dit verhaal is niet een weergave van één concrete klacht, maar een geconstrueerde weergave van ervaringen uit meerdere klachten en signalen die de ombudsman de afgelopen twee jaren heeft ontvangen. Hierbij moet worden opgemerkt dat het verhaal van Bas eigenlijk nog redelijk eenvoudig is (Bas geeft weinig overlast, is niet verslaafd, zijn ouders hebben geen schulden en de woningbouwcorporatie wil het huurcontract nog steeds continueren). Het verhaal helpt de lezer de onderzoeksbevindingen te begrijpen vanuit het perspectief van de in het zorgdomein dolende burger.

Het Nederlandse zorgstelsel in vogelvlucht

Na de decentralisatie wordt de zorg in Nederland geregeld vanuit vier stelselwetten: de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo), de Jeugdwet en de Zorgverzekeringswet (Zvw).[18] Deze zorgwetten bieden het kader waarbinnen ondersteuning en zorg geleverd kan worden. Zorg die gericht is op de wensen, de mogelijkheden en behoeften van mensen. De Wlz biedt in dat stelsel een vangnet voor wie - ook met steun van de sociale omgeving, de gemeente of de zorgverzekeraars - niet (meer) zelfredzaam kan zijn. Het gedachtegoed achter het zorgstelsel is: zorg voor iedereen, solidariteit via een voor iedereen verplichte en toegankelijke zorgverzekering en een goede kwaliteit van de zorg. In beginsel kunnen burgers op de volgende manieren met de hierboven vermelde vier wetten te maken krijgen. Een huisartsconsult of een ziekenhuisbezoek wordt betaald uit het verplichte basispakket van de Zvw. Hier gaat het om geneeskundige zorg, waarvan de uitvoering is overgelaten aan private, elkaar beconcurrerende zorgverzekeraars en zorgaanbieders. Wie, vanwege een lichamelijke of verstandelijke, somatische, psychogeriatrische of zintuiglijke beperking of aandoening, blijvend is aangewezen op permanent toezicht of 24-uurs zorg in de nabijheid, kan voor zorg thuis of in een instelling een beroep doen op de Wlz. Meestal zijn dat ouderen, maar het kan ook gaan om gehandicapte kinderen en volwassenen. De Wlz wordt op landelijk niveau, in opdracht van de Rijksoverheid, uitgevoerd door de zorgkantoren. Het CIZ geeft hiertoe de indicatie af. Deze indicatie is in principe voor onbepaalde tijd geldig.

Voor de andere vormen van ondersteuning, hulp en zorg komen de Wmo 2015 en de Jeugdwet in beeld. Hiervoor is de gemeente verantwoordelijk. Wie bijvoorbeeld vanwege een aandoening huishoudelijke hulp nodig heeft, of een rolstoel, of wie vanwege een beperking begeleiding nodig heeft, kan zich met de hulpvraag tot de gemeente wenden. Die geeft hiertoe een indicatie af en kan vervolgens de ondersteuning vanuit de Wmo regelen. Zijn er gezinnen die hulp kunnen gebruiken bij opvoedproblemen, of heeft een autistisch kind bijvoorbeeld ondersteuning nodig in het maatschappelijk leven, dan geeft de gemeente hiertoe eveneens een indicatie af, waarna zij hulp kan bieden vanuit de Jeugdwet. De daadwerkelijke uitvoering van de hulp en ondersteuning wordt in veel gemeenten uitbesteed aan (private) zorgaanbieders. De gemeente onderzoekt periodiek of er aanleiding is de indicatie te heroverwegen.

Binnen de vier zorgwetten kan zorg in natura worden geleverd, maar er kan ook gebruik worden gemaakt van een persoonsgebonden budget (pgb). Dit wordt uitbetaald en gecontroleerd door de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Wel dient de burger voor zorg en ondersteuning vanuit de Wmo of Wlz een eigen bijdrage te betalen. Dit wordt berekend en geënd door het CAK.[19] Ten slotte kan een ieder die dat bij zijn zorgvraag wenst, gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning. Drijfveren van de overheid achter de huidige vier zorgwetten zijn geweest de kansen om de kwaliteit van de zorg te verbeteren, een integrale aanpak te bevorderen en de zorg in tijden van vergrijzing en chronische aandoeningen toegankelijk en betaalbaar te houden. Uitgangspunten in dit zorgstelsel zijn niet de tekortkomingen, maar de mogelijkheden van mensen. In eerste instantie wordt een beroep gedaan op het eigen netwerk en middelen voor ondersteuning. Voor diegenen die daar niet zelf in kunnen voorzien, dient zorg en ondersteuning altijd beschikbaar te zijn.[20]

18 Brochure zorg ondersteuning sinds 2015.
19 CAK: Eigen bijdrage berekenen
20 Zie ook *'Het Nederlandse zorgstelsel'*, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, jan. 2016, pag. 5.

2 NOG STEEDS ONDUIDELIJKHEID BIJ DE ZORGAANVRAAG

2.1 Inleiding

Nog steeds ontvangt de Nationale ombudsman klachten en signalen van burgers, die moeite hebben met het regelen van benodigde zorg en ondersteuning, omdat zij niet goed weten waar zij moeten zijn. Dit geldt overigens niet alleen voor kwetsbare mensen met complexe of multi-problematiek; ook doorgaans zelfredzame burgers, al dan niet met een enkelvoudige hulpvraag, lopen vast in een zorgsysteem dat steeds meer gefragmenteerd is geworden. In dit hoofdstuk worden de meest voorkomende knelpunten bij een zorgaanvraag nog eens kort op een rij gezet. Aan het einde van het hoofdstuk geeft de Nationale ombudsman zijn visie hierop.

2.2 Waar moet ik zijn?

Burgers geven aan dat wanneer zij bij de gemeente aankloppen voor een (complexe) hulp- of zorgvraag, zij niet altijd terecht kunnen bij één aanspreekpunt, waar hun gehele hulpvraag en/of die van hun gezin wordt overzien. Bovendien is de informatie die de burger van de overheid ontvangt over de mogelijkheden tot zorg en ondersteuning vaak niet eenduidig of moeilijk te begrijpen. En het gebruik van begrippen als mantelzorger, respijtzorg en cliëntondersteuner maakt het er voor hem niet gemakkelijker op. Een grote hoeveelheid aan websites, waarop telkens verschillende loketten worden opgesomd voor hulp en voor een indicatie, moeten hem op weg helpen. Maar de burger weet vaak nog helemaal niet wat zijn concrete hulpvraag precies inhoudt, laat staan dat hij kan overzien wat precies de mogelijkheden zijn.

Meneer vertelt dat de zorgaanvraag is afgewezen door het CIZ (Wlz) en door de gemeente A. (Wmo). Meneer is echtgenoot van een vrouw met een verstandelijke beperking en wordt bijgestaan door hulpverlening via Stichting X. Door de verstandelijke beperking van zijn echtgenote zijn al twee van de drie kinderen uit huis geplaatst. Dat is volgens meneer niet de oplossing. Zijn echtgenote heeft 24 uur zorg nodig en dat is thuis niet mogelijk. De situatie is urgent en nijpend. 'We vallen tussen wal en schip', aldus meneer, 'zij heeft zorg nodig die niemand kan/wil bieden. Waar moet ik zijn?'[21]

Ook de overheid zelf besefte na de decentralisatie dat burgers problemen ondervonden bij de zorgaanvraag. Om hen tegemoet te komen, heeft het ministerie van VWS op 1 april 2017 het landelijk aanspreekpunt '*Juiste Loket*' in het leven geroepen, dat bedoeld is als laagdrempelig telefonisch en mailportaal voor mensen die zich van het kastje naar de muur gestuurd voelen en niet weten waar zij voor zorg of ondersteuning naartoe moeten.[22] Medewerkers van dit loket proberen samen met de burger en in overleg met de verantwoordelijke instanties tot oplossingen te komen. Hoewel de overheid met deze telefonische helpdesk al aangeeft dat er blijkbaar een behoefte bij de burger is aan één aanspreekpunt, heeft dit slechts een doorverwijsfunctie, waarmee de burger, die daar expliciet om vraagt, op weg wordt geholpen naar de juiste loketten. Uit recente onderzoeken en signalen bij de Nationale ombudsman blijkt echter dat veel burgers nog

21 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.
22 Het Juiste Loket.

steeds niet goed weten waar en bij wie zij terecht kunnen. Overigens is het bestaan van het Juiste Loket bij veel mensen niet of nauwelijks bekend.

Heb zelf aan den lijve mogen ervaren hoe moeilijk het is om informatie over het lokale zorgaanbod te krijgen. Aan de vooravond van de decentralisaties werd de redzame burger hoog op het schild gehesen, maar vervolgens werd hem/haar de informatie onthouden die nodig is om redzaam te kunnen zijn. Niet alleen door gemeenten, overigens, maar ook door het Rijk dat landelijke websites koestert die vaak verouderd zijn en zelden accuraat het lokale aanbod presenteren.[23]

2.3 Afwentelgedrag

Een ander knelpunt is de zachte dwang van de lokale overheid om burgers ongewild over te hevelen naar de Wet langdurige zorg. Dit speelt bij burgers die tevreden zijn met de zorg en ondersteuning vanuit Zvw en Wmo, maar gaandeweg meer uren nodig hebben om zelfredzaam te blijven in de huidige woonomgeving.

Een dochter vertelt over haar vader, de heer Díaz. De heer Díaz heeft multiple sclerose. Hij woont nog zelfstandig en maakt gebruik van verzorging vanuit de Zvw (10,5 uur per week) en huishoudelijke hulp (5 uur per week) vanuit de Wmo. Hij bekostigt deze zorg met een pgb, die hij door gemeente en zorgverzekeraar heeft toegewezen gekregen. Hierdoor kan de zorg door dezelfde persoon worden uitgevoerd. Dit is prettig, al is soms niet helemaal duidelijk welke zorg onder welke wet valt (bijvoorbeeld het klaarzetten van de broodmaaltijd). Vóór 2015 had de heer Díaz alle huishoudelijke hulp die hij nodig had (10 uur per week). Maar sinds de decentralisaties is dit sterk in uren achteruit gegaan. Het Wmo-pakket dat hij nu ontvangt, is het zwaarste pakket dat de gemeente binnen haar Wmo-beleid biedt. Maar gezien zijn situatie op dit moment denkt de heer Díaz nu 7 uur huishoudelijke hulp per week nodig te hebben. De gemeente vindt dat zijn zorgbehoefte daarmee de Wmo overstijgt en heeft hem hierop verzocht om een Wlz-indicatie aan te gaan vragen bij het CIZ. De heer Díaz wil dit niet. De Wlz is namelijk bedoeld voor 24 uurs (nabijheids)zorg, en hij heeft slechts een zorgbehoefte van 17,5 uur per week. Bovendien kan de gemeente hem niet vertellen of hij zijn huidige hulp via de Wlz kan blijven behouden en hoe hoog zijn pgb en eigen bijdrage dan worden. De heer Díaz weigert een aanvraag bij het CIZ te doen. De gemeente laat hem weten dat die weigering een grond is om zijn Wmo-aanvraag af te wijzen. Vervolgens worden niet alleen de extra uren afgewezen, maar de hele aanvraag. De heer Díaz voelt zich hierdoor gedwongen toch een Wlz-aanvraag te doen. En intussen is zijn dochter bang dat hij hierdoor tussen wal en schip komt te vallen.[24]

Deze Wmo-cliënten klagen er bij de ombudsman over dat hun gemeente hen - vanwege hun stijgende Wmo-zorgvraag en de daaraan verbonden hogere kosten - de Wlz in 'pushen', zonder dat zij aan de voorwaarden van de Wlz voldoen.[25]

Dit afwentelgedrag komt overigens ook voor bij mensen met beginnende dementie, bij wie permanente zorg vanuit de Wlz vaak nog helemaal niet nodig is, terwijl de gemeente

23 Een citaat uit een door de Nationale ombudsman ontvangen klacht.
24 Een door de Nationale ombudsman ontvangen signaal. De naam is fictief.
25 Zie artikel 3.2.1 Wet langdurige zorg.

dit toch voorstelt. Extra risico daarbij is dat zij in de Wlz hun casemanager dementie kunnen kwijtraken, die meestal vanuit de Zvw wordt gefinancierd.[26] Tot slot moet nog worden opgemerkt dat de Nationale ombudsman van burgers ook signalen heeft ontvangen dat het de zorgverzekeraar is, die hen de Wlz in 'pusht'.

2.4 Geen toegang tot de Wlz

Aan de andere kant zijn er hulpbehoevenden die, ondanks hun wens daartoe of die van de omgeving, juist géén toegang krijgen tot de Wlz. Dit knelpunt komt vaak voor bij iemand met een psychische stoornis. De Wlz is bedoeld voor mensen, die blijvend zijn aangewezen op permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid nodig hebben. Dit geldt voor lichamelijke of verstandelijke, somatische, psychogeriatrische of zintuiglijke beperkingen of aandoeningen.

Een psychische stoornis past echter niet binnen het systeem van de Wlz. Als deze aandoening op de voorgrond staat, is toegang tot de Wlz wettelijk gezien niet mogelijk. Alleen psychiatrisch patiënten, die drie jaar achtereenvolgend zijn opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis en nog steeds intramurale GGZ-zorg nodig hebben, krijgen wel toegang.[27] Dit houdt in dat het overgrote deel van de mensen met een psychische stoornis zich op zorg en ondersteuning dient te beroepen vanuit de Wmo en de Zvw. Maar hulp vanuit de Zvw is gericht op genezing (curatief), waardoor deze tijdelijk van aard zal zijn. En beschermd wonen op grond van de Wmo is vooral gericht op het mee kunnen blijven doen in de maatschappij en eventueel weer zelfstandig wonen, waarbij (psychiatrische) behandelingen niet worden geboden.[28] Hierdoor kunnen mensen met een psychische stoornis alsnog (tijdelijk) te weinig hulp krijgen, terwijl wat meer hulp vaak blijvend nodig is.

Het Zorginstituut heeft enkele jaren geleden onderzoek laten doen, waaruit is gebleken dat voor sommige cliënten wél te voorspellen is dat ze blijvend toezicht of zorg nabij nodig zullen hebben en dus zouden voldoen aan de criteria voor de Wlz. Het gaat dan vooral om cliënten, die naast een psychische stoornis ook een andere aandoening of beperking hebben. Maar het kan volgens het Zorginstituut ook gaan om psychiatrische ziektebeelden waarvan bekend is dat de cliënt steeds meer zorg en toezicht nodig zal hebben, zoals Korsakov, Huntington of gerontopsychiatrie.[29] Het Zorginstituut heeft de toenmalige staatssecretaris van VWS hierop geadviseerd om mensen met een psychische stoornis, die al dan niet door een combinatie met andere aandoeningen, beperkingen of handicaps blijvend behoefte hebben aan permanent toezicht en/of 24 zorg nabij, toegang tot de Wlz te laten krijgen. Dit in tegenstelling tot diegenen die langdurig, maar niet blijvend, zijn aangewezen op permanent toezicht of 24 uur zorg nabij. Door de 3-jaarstermijn in de Zvw te verlaten en ook bij voortgezet verblijf

26 Een casemanager is een onafhankelijke en vaste begeleider (meestal een verpleegkundige) voor mensen met dementie én hun naasten, die informeert, begeleidt, mee denkt, adviseert en zorg regelt.
27 Ook ziekenhuisverblijf en klinische zorg, geleverd bij andere ggz-instellingen, tellen mee voor die drie jaar.
28 Een voorziening voor Beschermd wonen is een veilige en beschermde woonomgeving, waarin bewoners worden begeleid in hun zelfredzaamheid, zodat zij mee kunnen blijven doen in de samenleving of op termijn weer zelfstandig kunnen wonen.
29 Het CIZ geeft hier overigens aan dat Huntington een neurologische aandoening is, die gepaard kan gaan met psychiatrische kenmerken. Mensen die leiden aan Huntington kunnen daarom op grond van deze lichamelijke aandoening toegang krijgen tot de Wlz op basis van een somatische grondslag.

inhoudelijke criteria te hanteren, hebben verzekerden, van wie vaststaat dat zij blijvend zijn aangewezen op 24 uur zorg nabij, eveneens toegang tot de Wlz, aldus het Zorginstituut.[30]

Intussen heeft het kabinet in het huidige regeerakkoord 2017-2021 aangegeven voornemens te zijn om de Wlz toegankelijk te maken voor mensen met een psychische stoornis (GGZ-cliënten) die langdurige zorg nodig hebben.[31] De huidige staatssecretaris van VWS zal eind 2018 een wetsvoorstel voorleggen aan de Raad van State. Maar eerst wil hij de effecten van deze toegang in kaart brengen om vast te stellen dat deze geen belemmering vormen voor een zorgvuldige uitvoering ervan.[32]

2.5 Van het kastje naar de muur

Tot slot worden burgers bij de aanvraag van het 'kastje naar de muur' gestuurd tussen verschillende loketten. Dit heen en weer 'gepingpong' is vooral illustratief voor mensen met meer complexe of multi-problematiek. In dat opzicht staat het verhaal van Bas niet op zichzelf. Bij deze burgers is het namelijk dikwijls niet duidelijk onder welke wettelijke regeling hun zorg- of hulpvraag valt, omdat zij vaak aanspraak maken op voorzieningen vanuit verschillende (zorg)wetten. En juist op het snijvlak van deze wetten ontstaat er voor de burger een onoverzichtelijke complexiteit; hij weet vaak niet waar hij zijn zorg kan aanvragen. Bij de gemeente? Het CIZ? De huisarts of de wijkverpleegkundige? Wanneer er dan ook nog verschil van mening tussen instanties ontstaat over wie welke zorg moet leveren en betalen, kan dit tot gevolg hebben dat er helemaal geen indicatie wordt afgegeven. Bijvoorbeeld omdat er wordt geoordeeld dat de zorgvraag 'ergens anders' thuishoort. Ook bij Bas bleef het de vraag of zijn zorgvraag nu een ondersteuningsvraag was of een vraag om langdurige zorg. De gemeente vond de zorg te zwaar voor de Wmo, terwijl het voor het CIZ wettelijk gezien niet toegestaan is om mensen tot de Wlz toe te laten bij wie psychiatrische problematiek op de voorgrond staat. Intussen blijven gemeente en CIZ de burger naar elkaar verwijzen, zonder dat iemand de eindverantwoordelijkheid voelt en/of de regie neemt. Deze wijze van handelen kan er uiteindelijk toe leiden dat er voor sommigen geen passende zorg beschikbaar is.

Na de beschikking van de gemeente X is de gemeente Y een nieuw onderzoek gestart naar cliënt. Na een huisbezoek (…) stelt de gemeente Y, net als X, dat het beroep op zorg via de Wlz dient te lopen, in afwachting daarvan wordt de financiering opgeschort. Maar inmiddels liep er al een procedure van bezwaar bij het CIZ, omdat het verzoek was afgewezen en doorverwezen werd naar een indicatiesteller of anders. Niemand voelde zich verantwoordelijk om de zorgkosten te vergoeden.[33]

30 Advies Zorginstituut aan de toenmalige staatssecretaris van VWS van 16 december 2015, kenmerk 2015137542.
31 'Vertrouwen in de toekomst', Regeerakkoord VVD, CDA, D66 en ChristenUnie, 2017-2021, p.15.
32 Brief van de staatssecretaris van VWS van 24 november 2017 aan de Tweede Kamer, TK 2017-2018, 34 104 en 25 424, nr.200.
33 Citaat van een hulpverlener.

Overigens vindt dit heen en weer sturen van burgers eveneens plaats tussen overheid en zorgaanbieder, zoals onderstaand citaat illustreert.

Meneer heeft een klacht over de gemeente. Zijn ouders, 98 en 93 hebben meer huishoudelijke hulp nodig. Dit heeft hij bij de gemeente aangevraagd. Hij werd verwezen naar de zorgverlener. Zijn zorgverlener zei weer: 'Dat doen wij niet, dat doet de gemeente.' Hij heeft toen weer gemaild met de gemeente en vier weken later opnieuw, maar totaal geen reactie.[34]

Uit recent onderzoek van de Nationale ombudsman is overigens gebleken dat de in dit hoofdstuk genoemde knelpunten bij de aanvraag ook voorkomen bij burgers, die zelf het initiatief nemen om zorgprojecten te starten, de zogenoemde burgerinitiatieven.[35] Burgers ontplooien steeds vaker zelf initiatieven op terreinen waar voorheen de overheid een taak op zich nam, zo ook op het gebied van welzijn, zorg en wonen.[36] Deze initiatiefnemers missen eveneens dikwijls een duidelijk aanspreekpunt bij de overheid. Ook ontbreekt het hen aan informatie en worden zij van het kastje naar de muur gestuurd.

2.6 Visie Nationale ombudsman

Voor burgers is het lang niet altijd duidelijk waar en bij wie zij met hun hulpvraag terecht kunnen. Zo zijn er diverse websites en loketten die vanwege hun verschillende systemen, indicatiestellingen en budgetten, ook nog eens gescheiden van elkaar functioneren. Onafhankelijk van elkaar wordt per wet of zorgdomein bepaald welke zorg en ondersteuning moet worden ingezet. En als burgers niet precies in de mal van die wet passen, worden zij doorgeschoven. Hoewel veel gemeenten de verschillende loketten voor de burger in één integraal wijkteam proberen te laten functioneren, worden de samenwerking en integrale hulpverlening vanwege starre, gescheiden financiering van maatschappelijke ondersteuning, langdurige zorg en geneeskundige zorg nog steeds belemmerd. Dit zogenoemde hokjes-denken van de overheid in verschillende domeinen (of potjes-denken als het gaat om de financiering) blijft voor knelpunten zorgen zolang er geen flexibiliteit komt in het kijken naar benodigde zorg en geld. De Nationale ombudsman is van mening dat de overheid hier direct verandering in moet brengen. Dit kan door het creëren van een integrale aanpak bij de toegang, waar niet wordt doorverwezen, maar waar direct een triage plaatsvindt. Hierbij moet multidisciplinair worden samengewerkt en domein-overstijgend worden gehandeld. Indien nodig ook in samenwerking met andere gemeenten. Achter de schermen kan vervolgens met flexibele budgetten worden gewerkt als dat passende hulpverlening ten goede komt. Alleen dán komt echte innovatie van de grond, waarin het perspectief van burgers wordt geborgd. Voor Bas zou dan veel gesteggel zijn voorkomen, zowel bij de toegang als bij de financiering van zijn zorg.

34 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.
35 Zie rapport 2018/020 *'Burgerinitiatief: waar een wil is...'*, een onderzoek van de Nationale ombudsman naar de rol van overheidsinstanties bij burgerinitiatieven.
36 Landelijk netwerk Burgerinitiatieven.

3 NOG STEEDS ONVOLDOENDE INSPRAAK EN ONDERSTEUNING

3.1 Inleiding

Een ander knelpunt is de complexheid van het zorgsysteem op zich; burgers begrijpen het stelsel gewoonweg niet en vinden het moeilijk hun hulpvraag te formuleren. Voor hen is het daarom extra belangrijk dat zij bij de overheid hun verhaal kwijt kunnen, serieus worden genomen en dat samen met hen naar een passende oplossing wordt gezocht. Hierbij kan hulp van een instantie of persoon, die tijdens het gehele traject kan meedenken en ondersteuning kan bieden, een grote rol spelen. Helaas loopt dit niet altijd zoals gewenst en voelen burgers zich onbegrepen en tekortgedaan. In dit hoofdstuk worden kort de knelpunten op het gebied van inspraak en ondersteuning beschreven. Daarna volgt de visie van de Nationale ombudsman hierop.

Mevrouw Zeegers geeft aan dat er met de Wmo nogal wat misgaat. Haar huis moet aangepast worden en daarnaast rijdt ze in een afgekeurde rolstoel. Het is niet duidelijk of er een Wmo-besluit is en wat er in dit besluit staat. Mevrouw voelt zich niet serieus genomen en heeft geen vertrouwen meer in de gemeente. Ze wordt niet teruggebeld wanneer dit wordt aangegeven en krijgt pas een mailtje wanneer ze contact opneemt met de commissaris van de Koning. Dit geeft het gevoel dat mevrouw alleen serieus genomen wordt wanneer ze om hulp van hoger op vraagt. (…) Ze geeft aan dat ze iemand nodig heeft die met haar mee kan denken en niet dwingend is naar haar toe. Daarnaast wil zij graag zien dat er vanuit de gemeente wat gedaan wordt om haar situatie te verbeteren. Ze heeft namelijk het gevoel dat zij genoeg heeft gedaan. Ze voelt zich zowel lichamelijk als mentaal zo slecht dat ze tijdelijk ergens anders verblijft om zo te kunnen herstellen.[37]

3.2 Geen luisterend oor en geen oog voor eigen inbreng

In de dagelijkse uitvoeringspraktijk is van uitgangspunten als 'de burger staat centraal' en 'het faciliteren van eigen kracht' niet altijd iets te merken. Dit signaal komt vooral naar voren bij contacten met gemeenten. De term keukentafelgesprek suggereert een laagdrempelig, informeel en persoonlijk gesprek, waarbij de indicatiesteller dicht bij de burger staat en vraagt wat mensen nodig hebben. Dit ideaal staat soms haaks op de ervaring van burgers, die aangeven het gevoel te hebben dat de gemeente met name kijkt naar het kostenplaatje in plaats van wat vanuit de persoonlijke situatie nodig is. Nog te vaak bestaat het gesprek vooral uit eenzijdige mededelingen, waarbij niet goed geluisterd wordt naar de eigen inbreng van de zorgvrager. Al met al een pijnlijke ervaring voor burgers, omdat zij immers zelf het best in staat zijn om aan te geven wat hun beperkingen zijn en waar behoefte aan is. De ervaringsdeskundigheid van de burger blijkt echter met regelmaat in de wind te worden geslagen. Hierdoor voelt hij zich geen gelijkwaardige gesprekspartner van de indicatiesteller.

37 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman. De naam is fictief.

De inhoud van het keukentafelgesprek is om te overleggen wat er nodig is om een gestructureerd huishouden te leiden. Vervolgens zou er ondersteuning geboden worden als deze nodig zou zijn bij het organiseren en structureren van het dagelijkse leven (…). Deze inventarisatie heeft echter nooit plaatsgevonden. Het was een gesprek op basis van stikken of slikken.[38]

Het gevoel bij burgers dat zij niet voldoende inspraak hebben gehad, kan zich overigens ook pas openbaren bij de daadwerkelijke uitvoering van de maatwerkvoorziening. De in de indicatie omschreven toegewezen voorziening is dan naar tevredenheid van de burger vastgesteld, maar in de concrete uitvoering ervan kan hij zich niet vinden. Voorbeelden hiervan heeft de Nationale ombudsman onder meer gezien bij het toekennen van maatwerkvoorzieningen als trapliften, rolstoelen, opritten en zorgunits. In de indicatie wordt bijvoorbeeld gesteld dat iemand een voorziening toegekend krijgt om zich tussen twee verdiepingen te kunnen verplaatsen of een voorziening om met rolstoel de woning in en uit te kunnen. Maar in de concrete uitvoering ervan, de specifieke traplift of drempelhulp, is de burger niet meegenomen. De burger voelt zich hierdoor buiten spel gezet bij de beslissing over wat in zijn concrete situatie passend is.

De drempel is erg hoog en een kleine wending kan ervoor zorgen dat (mijn zoon) met rolstoel en al eraf valt, van een behoorlijke hoogte. Een kleine misstap door degene die de rolstoel duwt, kan akelige verwondingen opleveren. Een veilige oprit zou, naar mijn mening, schuin aflopende zijkanten moeten hebben. Dit had met mij moeten worden besproken.[39]

3.3 Gemis aan onafhankelijke ondersteuning en advies

Bij het formuleren van de hulpvraag, het voeren van een gesprek met de indicatiesteller (gemeente of CIZ) en het invullen van de benodigde formulieren, heeft de burger behoefte aan ondersteuning.[40] Aan iemand die zich inleeft in zijn situatie en begrijpt wat nodig is. Die een totaalbeeld heeft van alle zorg waarvoor hij in aanmerking zou kunnen komen en vanuit welke wet of loket die zorg kan worden geleverd. En die vervolgens met hem meekijkt welke weg dan het beste kan worden begaan; niet alleen voor nu, maar ook naar de toekomst toe en desnoods over grenzen heen. Deze onafhankelijke ondersteuning blijkt echter vaak te ontbreken.

Mevrouw heeft de spierziekte ALS en heeft om die reden bij de gemeente veel contact met de afdeling Wmo. Recentelijk over een douchestoel. In het kader van die aanvraag moeten nu allerlei medische onderzoeken plaatsvinden wat bij verzoekster tot onrust en onzekerheid leidt. Zij wordt moedeloos van alle bureaucratie en weet de weg niet meer in alle regels. Daarom verwijs ik door naar onafhankelijke cliëntondersteuning (…). Daar is mevrouw mee geholpen; zij kende deze optie nog niet.[41]

38 Een citaat uit een door de Nationale ombudsman ontvangen klacht.
39 Een citaat uit een door de Nationale ombudsman ontvangen klacht.
40 De Nationale ombudsman beperkt zich hier tot cliëntondersteuning op grond van de Wmo en Wlz. Voor onafhankelijke cliëntondersteuning in de curatieve zorg, zie onder meer *'De juiste zorg op de juiste plaats. Wie durft?'*, rapport van de Taskforce van 1 april 2018 en *'Cliëntondersteuning in de curatieve zorg. Is gerichte aandacht nodig?'*, rapport van Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel), in opdracht van VWS, van 9 april 2018.
41 Een registratie door een medewerker van de Nationale ombudsman van een binnengekomen telefoongesprek.

Naast de zorgvragers zelf, hebben overigens ook veel mantelzorgers behoefte aan ondersteuning. Een persoon of instantie die hen kan helpen en ontlasten bij het invullen van formulieren, regelen van financiën en andere taken. Ook zij weten soms niet welke regelgeving op henzelf van toepassing is en hoe zij deze moeten interpreteren. Zij ervaren problemen met de planning en regie en raken mede hierdoor overbelast.

Ik zit in een soort Kafka-drama tussen thuiszorg, huisarts en apotheek met betrekking tot de zorg voor mijn thuiswonende zwaar dementerende moeder. Wij schijnen de regie te moeten voeren tussen deze instanties die niet of slecht met elkaar communiceren. Ze proberen bij voorkeur mijn moeder zelf daarvoor in te schakelen of ons. (…) Verder maandelijks wisselende contacten en organisatievormen. Ik heb spotjes gezien op tv van huiskamergesprekken waar de gemeente de regie had of een wijkteam ofzo. In (onze) gemeente (…) bestaat dat niet.[42]

Burgers lijken de ondersteuning niet te vinden bij de Wmo-consulent, het wijkteam of het CIZ. *'Dit zijn degenen die ook de beslissing nemen op de aanvraag, dus zij zijn niet onafhankelijk'* is een veelgehoord geluid. De relatie blijft hierdoor in veel gevallen enigszins afstandelijk. In zowel de Wmo als in de Wlz is daarom voorzien in gratis onafhankelijke cliëntondersteuning voor de zorgvrager.

In de Wmo gaat het hierbij om onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning, die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van onder meer maatschappelijke ondersteuning, zorg en jeugdhulp. In de Wlz wordt gesproken van onafhankelijke ondersteuning, met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling, die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden.[43] Het is van belang dat de cliëntondersteuner daadwerkelijk het belang van de zorgvrager dient en hem het gevoel geeft naast hem te staan. Indien de zorgvrager twijfelt aan de objectiviteit van de cliëntondersteuner, mag hij de gemeente daarop wijzen en vragen om een andere ondersteuner. De gemeente moet aan dat verzoek gehoor geven.[44]

Dit alles klinkt op zich mooi, maar uit vrijwel alle onderzoeken van andere instanties komt naar voren dat nog maar weinigen van deze cliëntondersteuning hebben gehoord.[45] Veel overheidsinstanties blijken burgers hier niet op te attenderen, waardoor zij er ook geen beroep op (kunnen) doen. Dit is jammer, omdat deze ondersteuning een zeer belangrijke rol kan spelen in het begeleiden en wegwijs maken van de burger richting de best passende zorg. Zoals ook het geval was bij de ouders van Bas, die tijdens hun zoektocht per toeval op deze ondersteuning werden geattendeerd. Mensen met een complexe

42 Een citaat uit een door de Nationale ombudsman ontvangen klacht.
43 Artikel 1.1.1, eerste lid, jo. 2.2.4, eerste lid, onder a, jo. 2.3.2, derde lid, van de Wmo en artikel 1.1.1 jo. artikel 3.2.3, vierde lid Wlz.
44 TK 2013-2014, 33 841, nr. 3 (MvT), pag. 31.
45 Uit recent onderzoek van Ieder(in) en anderen bleek onder 8312 zorgvragers dat 29% van de deelnemers die hulp vroeg bij de gemeente, gebruik heeft gemaakt van cliëntondersteuning. Daar staat tegenover dat 33% graag onafhankelijke cliëntondersteuning wilde, maar niet heeft gekregen. Zij wisten niet dat ze er recht op hadden en zijn daar ook niet op gewezen door de gemeente. Rapport meldactie 'Gemeenteraadsverkiezingen', Ieder(in) in samenwerking met anderen, januari 2018.

zorgvraag zoals die van Bas vormen namelijk bij uitstek de doelgroep, waarbij ondersteuning in de complexe wet- en regelgeving uitkomst kan bieden. Ook de toenmalige staatssecretaris van VWS was hiervan doordrongen. In juni 2017 deelde hij de Tweede Kamer het volgende mee:

Mensen die in een positie verkeren waarin volwaardig meedoen aan de samenleving niet (meer) vanzelf gaat, worden niet alleen geconfronteerd met deze beperking, maar ook met regelgeving en/of meerdere organisaties die zorg en ondersteuning (kunnen) bieden. Hoe goed we de zorg en ondersteuning ook organiseren, er zullen altijd mensen zijn die hierbij drempels ervaren. Dat geldt ook voor naasten, zoals mantelzorgers of ouders van kinderen met een beperking. Wat dan helpt, is een cliëntondersteuner die los van de opdrachtgever en los van het zorg- en ondersteuningsaanbod aan de kant van de cliënt - of degenen die voor de cliënt zorgen - staat en deze helpt met vraagverheldering, informatie en advies, bemiddeling en toeleiding naar passende zorg en ondersteuning.[46]

De minister van VWS liet in maart 2018 aan de Tweede Kamer weten dat de bekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning nog steeds te beperkt is. De VNG heeft het onderwerp inmiddels bij gemeenten op de kaart gezet, maar extra aandacht voor de bekendheid van de functie cliëntondersteuning blijft volgens de minister nodig. Tijdens deze kabinetsperiode wordt daarom €55 miljoen extra beschikbaar gesteld. De minister liet weten op dit moment voorstellen voor te bereiden over de invulling daarvan. Voor de zomer van 2018 zal hij de Tweede Kamer informeren over het pakket aan maatregelen voor cliëntondersteuning.[47] Inmiddels is in de Tweede Kamer een motie van D66 aangenomen met het verzoek aan de regering dit geld in te zetten om de algemene bekendheid met het recht op cliëntondersteuning en de vindbaarheid van de cliëntondersteuner te verhogen. Daarnaast is in deze motie verzocht om het geld te gebruiken ter verbetering van de kwaliteit van de onafhankelijke cliëntondersteuner, met name voor specifieke doelgroepen.[48]

Burgers, die wél bekend zijn met cliëntondersteuning, klagen er bij de Nationale ombudsman overigens over dat deze onvoldoende kennis heeft en dat het er in de praktijk soms op lijkt dat de onafhankelijke cliëntondersteuner in dienst staat van gemeenten. In sommige gemeenten is de cliëntondersteuner namelijk tevens een medewerker van het wijkteam en wordt hij zelfs ingezet om (al dan niet tezamen met de Wmo-consulent) de indicatie te stellen. Dit geeft burgers het gevoel dat de cliëntondersteuner helemaal niet onafhankelijk is, maar onderdeel is van 'de overheid'.

3.4 Geen ondersteuning bij de toegang tot de Wlz

Cliëntondersteuning van mensen, die in aanmerking lijken te komen voor langdurige zorg, vraagt om brede, maar specifieke kennis en ervaring ten aanzien van de toegang tot de Wlz. Hier wordt gedoeld op ondersteuning bij de overgang van Jeugdwet en Wmo naar de Wlz, maar ook op ondersteuning van burgers die hun hulpvraag direct bij het CIZ

46 Brief staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer van 27 juni 2017 inzake de brede voortgang onafhankelijke cliëntondersteuning, kenmerk 1147673-164922-DMO.
47 Brief minister van VWS aan de Tweede Kamer van 7 maart 2018, kenmerk 1306217-174019-DMO.
48 Motie van het lid Bergkamp en c.s. van 5 april 2018, TK 2017-2018, 29 538, nr. 253.

willen neerleggen (bijvoorbeeld bij dementerenden, bij wie vaak direct wordt overgegaan tot aanvraag van langdurige zorg). De door de gemeente gefaciliteerde cliëntondersteuners naar wie het CIZ zorgvragers ook tijdens de aanvraag van langdurige zorg dient te verwijzen[49], blijken in de praktijk door een tekort aan kennis en ervaring dikwijls geen ondersteuning te bieden. Dit gebeurde bijvoorbeeld bij de ouders van Bas toen zij ondersteuning en advies nodig hadden bij een aanvraag voor zorg uit de Wlz. De cliëntondersteuner kon hen hierbij niet helpen, want langdurige zorg viel naar haar zeggen buiten haar 'zorgdomein'. Maar cliëntondersteuning vanuit de Wlz wordt wettelijk gezien pas beschikbaar gesteld ná de Wlz-indicatie, door het zorgkantoor.[50] Dit is veel te laat, omdat de burger pas contact met het zorgkantoor heeft, nadat het CIZ op de aanvraag heeft beslist.[51] Hier is sprake van een lacune, die ook door de toenmalige staatssecretaris is onderkend. In zijn hiervóór genoemde brief aan de Tweede Kamer liet hij hierover het volgende weten:

Met betrekking tot het in mijn verkenning naar voren gekomen aandachtspunt van continuïteit in de overgang van Wmo 2015 naar Wlz-cliëntondersteuning wordt in het Experiment inkoop persoonsvolgende zorg (in Rotterdam en Zuid-Limburg) expliciet gekeken naar de rol van cliëntondersteuning (Wmo 2015 en Wlz) bij de advisering aan cliënten van wie te verwachten valt dat zij binnen afzienbare tijd een beroep gaan doen op de Wlz. Zorgbelang voert in opdracht van de gemeente Nieuwegein een experiment uit waarbij Wmo cliënten al onafhankelijke cliëntondersteuning krijgen ter voorbereiding van een eventuele Wlz indicatie. Ook individuele zorgkantoren ontwikkelen initiatieven om cliënten in een stadium voorafgaand aan de afgifte van een CIZ-indicatie te adviseren over de mogelijkheden in de langdurige zorg.

Een definitieve oplossing is echter nog niet gevonden, waardoor de burger met een Wlz-aanvraag voor ondersteuning afhankelijk is van de kennis en ervaring van de cliëntondersteuner vanuit de Wmo of van de initiatieven van het betreffende zorgkantoor dat, voorafgaand aan de beslissing van het CIZ, experimenteel wordt ingezet.

Deze lacune dient snel te worden opgelost, want zorgvragers zouden juist zo gebaat zijn bij cliëntondersteuning gedurende het héle zorgtraject. Een onafhankelijk iemand, die bekend is met het gehele zorgterrein en die hen ook kan begeleiden bij de overstap naar een andere wet. Dit geldt voor de overstap van Wmo/Jeugdwet naar de Wlz, maar ook van de Jeugdwet naar de Wmo. Zoals de minister van VWS onlangs in de Tweede Kamer zelf al zei: *'Je zou willen organiseren dat cliëntondersteuning over de wetten heen haar werk kan doen, en dat informeel en formeel beter op elkaar zijn ingespeeld.'*[52] De Nationale ombudsman beseft dat deze investering geld kost, maar bijstand van een cliëntondersteuner zal op termijn eveneens geld opleveren. Een goed onderbouwde zorgaanvraag kan immers een heleboel gesteggel en heen en weer sturen van burgers tussen instanties voorkomen.

49 Artikel 3.2.3, vierde lid, van de Wlz.
50 Artikel 4.2.1, onderdeel c, van de Wlz.
51 Zie ook 'Toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg'. Ervaringen van aanvragers en professionals. BMC Advies Amersfoort, in opdracht van het Sociaal en Cultureel Planbureau, februari 2017, pag. 82.
52 TK 2017-2018, 29 538, 30 196, 32 805, nr. 259, pag. 34.

3.5 Visie Nationale ombudsman

Nadat de burger zijn aanvraag tot zorg en ondersteuning eenmaal heeft ingediend, wordt volgens de Nationale ombudsman veel van hem verwacht: hij moet zelf zijn hulpvraag formuleren en daarover met de professional in gesprek te gaan. Het is de bedoeling dat dan samen met deze indicatiesteller een passende oplossing wordt gevonden. Door het ingewikkelde systeem, de formele aanpak van de indicatiesteller en misschien ook door eigen onwetendheid, verloopt dit niet altijd even soepel. De overheid heeft dit voorzien en cliëntondersteuning voor de burger in het leven geroepen. Een onafhankelijk ondersteuner, die het complexe systeem weer in burgertaal moet omzetten en waar nodig kan bemiddelen tussen burger en het loket dat de indicatie stelt. Op papier goed geregeld, maar in de praktijk komt de cliëntondersteuning niet van de grond. De ombudsman vraagt zich af waarom dit zo is. Zijn er belemmeringen om de burger hierop te wijzen? Is het een financiële kwestie? En waarom is er nog steeds een lacune ten aanzien van de cliëntondersteuning bij de aanvraag van een Wlz-indicatie?

Hoe het ook zij, de Nationale ombudsman vindt dat burgers in redelijkheid van de overheid mogen verwachten dat zij, zeker bij een ingewikkeld systeem als het zorgstelsel, burgers een helpende hand biedt bij het doen van een aanvraag tot zorg. Dit is zelfs wettelijk geregeld. De overheid moet hierin de regie nemen door tijdig met de zorgvrager en/of mantelzorger in gesprek te gaan of onafhankelijke cliëntondersteuning gewenst is. Zo ja, dan dient zij deze ondersteuning op eigen initiatief aan te bieden, zodat de zorgvrager er vanaf het eerste moment van de aanvraag op kan rekenen. En niet één per wet, maar ondersteuning gedurende het gehele (domein-overstijgende) zorgtraject. Dit zou de ouders van Bas enorm hebben geholpen bij de keuzes die zij moesten maken.

4 NOG STEEDS ONVOLDOENDE DESKUNDIGHEID

4.1 Inleiding

Zoals in het vorige hoofdstuk beschreven, is het de bedoeling dat tijdens een keukentafelgesprek bij de gemeente samen met de burger wordt vastgesteld wat de meest passende oplossing is in zijn persoonlijke situatie. Tijdens zo'n gesprek blijken niet alleen burgers en cliëntondersteuners, maar ook professionals zelf nog steeds kennis te missen. Hierdoor blijft het moeilijk om vanuit de persoonlijke situatie van de burger naar de hulpvraag te kijken en daar vervolgens op passende wijze zorg op in te zetten. In dit hoofdstuk worden de knelpunten ten aanzien van de deskundigheid en slagvaardigheid van professionals nader beschreven. Aan het einde van dit hoofdstuk geeft de Nationale ombudsman hierop zijn visie.

4.2 Twijfel aan kennis

Vooral burgers met een langlopende of zeer specialistische zorgvraag vragen zich af of beoordelaars wel over voldoende expertise bezitten om de hulpvraag te begrijpen en hiervoor een toereikende maatwerkvoorziening toe te wijzen. De burger ervaart dat de professionals vaak niet voldoende kennis hebben van wet- en regelgeving, maar ook niet altijd weten wat zijn aandoening inhoudt en wat de gevolgen hiervan kunnen zijn.

> *Mevrouw vertelt dat zij moeite heeft met contact met andere medewerkers, die niet bekend zijn met het dossier van haar dochter. Elke keer opnieuw voert zij die strijd. Ze voelt zich niet gehoord en gezien. Na een klacht hierover had zij goed gesprek met gemeente en vaste medewerker bij Jeugdwet en ging het beter. Maar bij de Wmo begon het weer opnieuw. Zij vindt dat gemeente zich niet menselijk opstelt en voelt geen begrip. De gemeente zou meer naast haar moeten komen staan. Ook cliëntondersteuning is volgens haar te juridisch ingestoken. Mevrouw weet zelf veel, maar zij heeft iemand nodig met een helicopterview.*[53]

Burgers geven aan dat zij in een kort indicatiegesprek aan een professional moeten kunnen aangeven tot hoever hun zelfredzaamheid nog reikt en waar zij precies behoefte aan hebben, in de hoop dat de professional op de hoogte is van de implicaties van hun beperking. Vooral als deze beperking volgens de burger zelf levenslang en/of levensbreed is. Ten aanzien van dit laatste geven zij aan dat dit door de professional niet altijd op dezelfde wijze wordt beoordeeld. Deze gaat er volgens de burger nog te vaak van uit dat er verbetering (dus vermindering van hulp) kan optreden.

Verder hebben burgers het gevoel dat ze in een bepaald hokje moeten passen, zoals in het tweede hoofdstuk al aan de orde kwam. En als zij hier niet aan voldoen, wordt het voor de professional lastig. Zij kunnen en mogen niet buiten deze hokjes denken.[54]

53 Een registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.
54 Zie ook 'Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning', Ieder(in) en anderen, oktober 2017.

4.3 Domein-overstijgend denken

Om wél buiten die hokjes te kunnen denken en handelen, is domein-overstijgende kennis en ervaring nodig. Burgers klagen erover dat professionals niet genoeg weten van de andere zorgdomeinen en te weinig ervaring hebben om aansluiting met deze domeinen te vinden. Het zogenoemde 'out of the box denken', wat bij domein-overstijgend werken zo hard nodig is, komt dus nog niet echt uit de verf. Zo ook in het geval van Bas. Hier was het de vraag of de gemeente überhaupt op de hoogte was van de situatie. Zodra haar bekend werd dat een aanvraag tot langdurige zorg was gedaan, trok de gemeente de Wmo-zorg terug omdat de Wlz voorliggend zou zijn. Maar wat zij daarbij blijkbaar niet wist, is dat de gemeente verantwoordelijk is voor de zorg *totdat* de burger een Wlz-indicatie heeft. Enige samenwerking werd niet gezocht en ook van een 'warme overdracht' naar een andere gemeente of naar het CIZ was geen sprake.

Rond 14 februari bel ik de gemeente X, waar (mijn dochter) nog staat ingeschreven, en bereid ik me voor om weerstand te bieden aan de telefonist(e) die vast en zeker gaat zeggen dat ik haar in Y moet aanmelden of Z waar ze immers op dat moment verblijft. En ja hoor, de telefoniste meldt: 'Meneer, u moet zich melden in Y, want daar gaat ze studeren.' Ik zeg haar dat ik mij op de hoogte heb gesteld van de Wmo en dat daarin staat dat men zich mag melden waar men wil, dat ik X uitkies en om haar voor te zijn, begin ik ook maar gelijk te zeggen dat ik mij als vertegenwoordiger van mijn dochter opstel (zie art 1.2.1.1id b Wmo en art 1.1.11id 2 Wmo). Dat laatste accepteert ze gelaten, over het eerste moet ze zich toch echt laten informeren.[55]

4.4 Professionals onvoldoende slagvaardig

Professionals voelen zich gebonden aan regels, budgetten en verantwoordelijkheden die hen beperken in hun handelen. Het toepassen van maatwerk kan bij hen tot vragen leiden wat dit betekent voor de keuzes die zij moeten maken. Zij lopen bijvoorbeeld aan tegen de vraag in hoeverre de maatwerkoplossing past binnen de geldende wet- en regelgeving en neigen daarom snel weer naar een (te) strikte toepassing van de voor hen bekende regels, wanneer deze maatwerkoplossing vragen oproept.

'Enerzijds willen we flexibel zijn en bijdragen aan vermindering van de administratieve last. Anderzijds moeten we binnen de regelingen blijven'.[56]

Professionals moeten werken binnen kaders en hun speelruimte is beperkt. Dit komt bijvoorbeeld door strakke budgetten of uit angst om regels te overtreden. Uit angst voor de eventuele gevolgen van fouten houdt hij zich strikt aan de regels als hij tegen grenzen aanloopt. En omdat iedereen tegen deze grenzen aanloopt 'voelt niemand zich verantwoordelijk' voor het probleem van de burger.

55 Een citaat uit een bij de Nationale ombudsman binnengekomen klacht.
56 Citaat van een professional in gesprek met medewerkers van de Nationale ombudsman.

Waarom kunnen zorgkantoren niet zeggen: 'U had 27 uur zorg, wij vinden dat u dat nog steeds nodig heeft, we geven u 27 uur zorg'? Volgens het zorgkantoor ligt dat ingewikkeld; er zou weinig ruimte zijn voor maatwerk. 'Uiteindelijk moeten wij ons houden aan wat er beschikbaar is aan budget voor mensen die onder de Wlz vallen. We kunnen heel soms wel een uitzondering maken als mensen écht meer zorg nodig hebben. Maar ook dat is heel erg met regels vastgelegd.'[57]

4.5 Visie Nationale ombudsman

De Nationale ombudsman beseft dat er ook voor de overheid na de decentralisaties veel is veranderd. Professionals hebben zich in korte tijd moeten bekwamen in het beoordelen van zorgvragen, daarbij rekening houdend met strikte regels en een strak gemeentelijk budget. Resultaat hiervan is dat vaak nog vanuit het bekende, vaststaande aanbod wordt gedacht, zonder de ruimte te nemen om echt naar de concrete hulpvraag te kijken. De ombudsman heeft de indruk dat professionals klem zitten tussen de leefwereld van de burger en het nog steeds sterk verkokerde zorg- en financieringssysteem van de overheid. Vragen waar zij mee zitten zijn: mag ik dit wel doen? Is dit wel in overeenstemming met de regels? Kost dit niet teveel? En wat gebeurt er als het misgaat? Word ik hier op aangesproken?

Ondanks deze nieuwe taak met alle onzekerheden die daarbij komen kijken, dient de overheid er naar het oordeel van de Nationale ombudsman voor te zorgen dat haar medewerkers volgens hun professionele normen en richtlijnen werken. Ook in deze lerende praktijk mag de burger van hen bijzondere deskundigheid verwachten en de bereidheid om af te wijken van richtlijnen, beleid of andere voorschriften als dat nodig is om in specifieke omstandigheden onbedoelde of ongewenste consequenties te voorkomen. *"Maak mogelijk wat nodig is"*, zoals de Transitiecommissie Sociaal Domein in 2015 al voorschreef.[58] Laat professionals experimenteren met vraaggericht, dus vanuit het perspectief van de zorgvrager, werken en geef hen 'professionele ruimte' om maatwerk te kunnen leveren. Hiertoe dienen zij te worden gestimuleerd en geschoold in het ontwikkeling van daarbij passende methodiek. Tegelijkertijd moeten zij kunnen rekenen op voldoende steun en bestuurlijke wil vanuit het college om daadwerkelijke innovatie tot stand te brengen. Hierbij dient de professional 'op te (kunnen) schalen', wanneer hij bij het integraal handelen wordt gehinderd door wet- en regelgeving. Alleen dán kan met de burger worden meegedacht en oplossingen worden gevonden die echt werken. Voor Bas had op die manier veel eerder toegewerkt kunnen worden naar een passende voorziening.

57 Citaat uit dossier Zorg aan huis van tv-programma De monitor.
58 *'Maak mogelijk wat nodig is'*, derde rapportage Transitiecommissie Sociaal Domein van 3 september 2015. Kenmerk TSD-15-004.

5 NOG STEEDS GEEN CONTINUÏTEIT IN ZORG

5.1 Inleiding

In de overgang naar volwassenheid of bij verandering van zorgbehoefte, kan het voor de zorgvrager noodzakelijk zijn om over te stappen naar een andere zorgwet. Deze overstap loopt nog steeds niet altijd even soepel. Hierdoor komt de continuïteit van de zorg in het geding en zal de burger zelf voor oplossingen moeten zorgen om de benodigde zorg te behouden. Deze knelpunten kunnen spelen bij de overgang van de Jeugdwet naar de Wmo of Wlz als iemand de achttienjarige leeftijd bereikt, ook wel de 18-/18+ zorgproblematiek genoemd. Maar ook de overgang van de Wmo en/of Zvw naar de Wlz kan voor problemen zorgen, bijvoorbeeld wanneer iemand meer intensieve zorg thuis nodig heeft of dient te worden opgenomen in een zorginstelling. In dit hoofdstuk worden knelpunten weergegeven waar burgers tegenaan lopen bij de overstap naar een andere zorgwet. Daarna volgt de visie van de Nationale ombudsman hierop.

5.2 De zorgval

Veel zorgvragers die thuis wonen, maken gebruik van thuiszorg vanuit de Zvw en ondersteuning vanuit de Wmo. Deze ondersteuning bestaat veelal uit huishoudelijke hulp en/of begeleiding, al dan niet in de vorm van dagbesteding. Wanneer deze zorg niet meer voldoende is, moet worden gedacht aan intensieve verpleegzorg aan huis of aan opname in een zorginstelling. Om hiervoor in aanmerking te komen, dient een Wlz-indicatie te worden aangevraagd. Als deze indicatie is afgegeven, ontvangt de zorgvrager zijn zorg en ondersteuning vanuit de Wlz, en dus niet meer vanuit de Zvw en Wmo.[59] En dan ontstaat er soms een probleem. Door de overgang naar de Wlz kan er opeens sprake zijn van een terugval in het aantal uren zorg. Deze terugval in zorg is opmerkelijk, omdat de mensen deze overstap naar de Wlz juist hebben gemaakt vanwege de noodzaak tot meer intensieve zorg. Hier lijkt sprake te zijn van een systeemfout. De minister van VWS, die het probleem inmiddels erkent, legt het als volgt uit:

Een teruggang in uren wordt veroorzaakt doordat de Wlz een doelmatigheidsgrens kent voor de zorg die thuis wordt geleverd. In de Wlz is een maximum gesteld aan het bedrag en daarmee aan het aantal uren professionele zorg dat thuis kan worden geleverd. Deze zogenaamde doelmatigheidsgrens is afgeleid van de prijs voor intramurale zorg die van toepassing is op het zorgprofiel van de cliënt (gebaseerd op een gemiddeld aantal uren). Voor het overgrote deel van de cliënten kan hiermee voldoende professionele zorg geboden worden, maar er zijn cliënten waarvoor deze grens knelt. Deze cliënten kunnen met een teruggang in uren geconfronteerd worden bij de overgang naar de Wlz.[60]

Het probleem lijkt dus te zitten in de (nadrukkelijke) doelmatigheidsgrens van de Wlz, die is afgeleid van de prijs voor intramurale zorg. Onder de Zvw en de Wmo is van deze grens geen sprake, omdat binnen deze wetten geen intramuraal alternatief is voor zorg

59 Basiszorgverzekering blijft wel verplicht, eventueel met aanvullende verzekering voor bepaalde medische kosten die niet onder het Wlz-profiel vallen. Verder kan er vanuit de Wlz nog wel een beroep worden gedaan op algemene Wmo-voorzieningen (zoals Tafeltje-dekje), woningaanpassingen en sociaal vervoer van de gemeente.
60 Brief minister van VWS aan de Tweede Kamer van 29 januari 2018, kenmerk 1289401-172789-Z.

thuis. Vanuit deze twee wetten tezamen kunnen in principe meer uren zorg worden geleverd dan vanuit de Wlz. Hierdoor kan het aantal uren teruglopen, zowel bij zorg in natura als bij een persoonsgebonden budget. Gezien de klachten, signalen en onderzoeken over dit onderwerp lijkt het erop dat dit knelpunt vooral voorkomt bij degenen, die een Wlz-indicatie hebben aangevraagd om in een zorginstelling te kunnen worden opgenomen. Dit zijn vaak oudere dementerenden die in aanmerking komen voor een verpleeghuis. Zij komen veelal op een wachtlijst van het gewenste verpleeghuis terecht, waardoor de zorg vanuit de Wlz tijdelijk nog thuis wordt geleverd, maar wel in minder uren dan vanuit de Wmo/Zvw. Ook heeft de Nationale ombudsman signalen ontvangen dat bepaalde eerder wel ontvangen ondersteuning, zoals dagbesteding, in de Wlz voor deze groep helemáál wegvalt. Zorg, die vaak juist zo nodig is in de situatie waarin dementerenden verkeren.[61]

Mevrouw loopt ertegenaan dat haar partner een goede dagbesteding heeft, maar zich ook moet inschrijven bij een verzorgingstehuis. Dat laatste vergt een indicatie op grond van de Wet langdurige zorg. Valt hij onder die wet, dan heeft hij volgens mevrouw geen recht meer op dagbesteding op grond van de Wmo. Hij valt dus tussen twee wetten in qua behoefte.[62]

Voor burgers, maar ook voor indicatiestellers en zorgaanbieders, leidt dit tot frustratie. Het is namelijk niet goed aan een cliënt uit te leggen dat de hoeveelheid eerder toegewezen (aantal uren) zorg niet meer kan worden verleend. Vooral als de Wlz-zorg door dezelfde zorgaanbieder wordt uitgevoerd als de eerdere zorg vanuit de Wmo/Zvw. Daarnaast blijken sommige zorgvragers in de Wlz een hogere eigen bijdrage te moeten betalen. Dit komt voornamelijk, omdat voor de eerdere zorg vanuit de Zvw geen eigen bijdrage werd gevraagd. In de nieuwe situatie valt de zorg geheel onder de Wlz, met een eigen bijdrage afhankelijk van inkomen en vermogen. Vooral mensen die voorheen weinig Wmo-ondersteuning hadden en een hoger inkomen en/of vermogen, betalen in de Wlz een hogere eigen bijdrage. Deze terugval in het aantal uren zorg, al dan niet gecombineerd met een hogere eigen bijdrage, wordt ook wel 'de zorgval' genoemd.[63]

Dementerende vader (85 jaar), moeder 87 jaar. Mantelzorg door familie. Na huisarts indicatie 24-uurszorg door CIZ en op de wachtlijst voor opname in een verpleeghuis. Ondersteuning nu in de vorm van 1 uur hulp bij douchen per week, rest zorg dus door familie. Vader moet opeens een veel hogere eigen bijdrage betalen, terwijl de 24-uurszorg waar een indicatie voor is afgegeven nu dus voornamelijk door familie wordt geleverd. Indicatie kan niet opgezegd worden.[64]

61 Zo is er in de vv-profielen geen begeleiding groep (dagbesteding) opgenomen, terwijl dementerende ouderen dit wel nodig hebben; zie tarieventabel Wlz 2018.
62 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.
63 Een begrip, ontwikkeld door Prof. Dr. R. Huijsman, bijzonder hoogleraar Management en organisatie van de ouderenzorg aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.
64 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.

Demente vader van mevrouw heeft sinds een paar maanden een Wlz-indicatie. Voorheen kreeg hij thuiszorg via de Zvw en hoefde hij geen eigen bijdrage te betalen. Wlz-zorg wordt afgenomen in de vorm van een modulair pakket thuis: dagbesteding en hulp bij steunkousen. Dagbesteding is komen te vervallen. Eigen bijdrage blijft even hoog, bijna €300 per maand. Dat vindt mevrouw oneerlijk. Zij wil dat haar vader weer zorg krijgt via de Zvw. Ze heeft een herindicatie aangevraagd bij het CIZ, maar CIZ heeft laten weten dat de huidige Wlz-indicatie niet wordt aangepast.[65]

Ten slotte valt het de Nationale ombudsman op dat het verhaal over 'de zorgval' een verhaal 'op zich' aan het worden is. Door alle onduidelijkheid is er een algemeen gevoel dat de overstap naar de Wlz negatief kan uitpakken. Hierdoor wachten burgers lang met het aanvragen van deze zorg. Dit is geen wenselijke situatie. Want als mensen te lang wachten, gaan zij verder achteruit. Hierdoor kunnen zij uiteindelijk in een crisissituatie belanden. En het is dan nog maar de vraag of zij kunnen worden opgevangen in een ziekenhuis of een verpleeghuis naar eigen keuze.

De medewerker van het CIZ begon er zelf over. Mijn stiefvader heeft Alzheimer, maar wordt goed verzorgd door mijn moeder. Er wordt geen gebruik gemaakt van ondersteuning vanuit de Wmo. Ook de persoonlijke zorg neemt mijn moeder voor haar rekening. Maar omdat zij al flink op leeftijd is, en Alzheimer een progressieve ziekte, weten we allemaal dat deze situatie best zwaar is en op lange termijn niet meer houdbaar. Daarom zijn we met mijn moeder in gesprek gegaan over een plekje waar mijn stiefvader in de toekomst kan gaan wonen, met alle zorg die hij nodig heeft. Onze casemanager dementie vroeg vervolgens een Wlz-indicatie aan, maar de CIZ-medewerker leek dit niet verstandig. Mijn stiefvader zou namelijk aanzienlijk terugvallen in uren als hij op de wachtlijst komt. Want eenmaal in de Wlz kun je geen gebruik meer maken van ondersteuning vanuit de Wmo. En ook van thuiszorg vanuit de Zvw zou dan geen gebruik meer kunnen worden gemaakt! Wat dit precies voor ons inhoudt, weten we niet. Want we maken helemaal geen gebruik van deze voorzieningen. Maar door dit verhaal zijn we wel geschrokken en voorlopig even afgestapt van het idee om een Wlz-indicatie aan te vragen om op de wachtlijst te komen voor het verpleeghuis in de buurt. We werden verwezen naar de gemeente en nu komt één keer per week een stagiair langs om een paar uurtjes op te passen, zodat mijn moeder naar gymnastiek kan. Mijn stiefvader vindt dat heel gezellig. En inmiddels hebben we van de gemeente een Wmo-arrangement aangeboden gekregen met een indicatie voor vier dagdelen dagbesteding. Dat is fijn, al weten we nog niet of we nu al zoveel ondersteuning nodig hebben en voor hoeveel dagdelen we een eigen bijdrage moeten betalen. Verder blijft nog één vraag aan ons knagen. Wat als mijn stiefvader toch plotseling zo erg achteruit gaat dat mijn moeder hem niet meer kan verzorgen? Wordt hij dan ineens op een plaats in een verpleeghuis aan de andere kant van het land geplaatst?[66]

De minister van VWS heeft inmiddels aangegeven onderzoek te laten instellen naar de aard en omvang van het probleem van de zorgval. Hij ziet als mogelijke oplossingsrichting de doelmatigheidsgrens van de Wlz te verruimen, al is deze niet onbeperkt. De veranderingen die cliënten ondervinden met betrekking tot de eigen bijdrage worden hiermee niet opgelost, aldus de minister. Daarnaast zou thuiszorg vanuit

65 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.
66 Binnengekomen vraag/signaal bij de Nationale ombudsman in februari 2018.

meerdere domeinen geleverd kunnen worden. Een andere wijze van organisatie en toegang tot de Wlz is volgens hem ook een optie. Bijvoorbeeld door de overgang naar de Wlz te laten samenvallen met de daadwerkelijke opname in een Wlz-instelling (en dus niet met het plaatsen op de wachtlijst van een Wlz-instelling). Volgens de minister is voor mogelijke oplossingen eerst meer onderzoek nodig. Hij zal de Tweede Kamer voor het zomerreces 2018 nader informeren.[67]

5.3 Onderbreking hulp bij overgang naar volwassenheid

Al in 2015 waarschuwde de Kinderombudsman voor de zogenoemde 18-/18+ problematiek. Hierbij gaat het om een aanzienlijke groep kwetsbare jongeren die na hun achttiende hulp zou moeten blijven ontvangen, maar waarbij dat om verschillende redenen niet gebeurt.[68] Bijvoorbeeld omdat zij er niet voor openstaan en daar niet toe gedwongen kunnen worden. In andere gevallen ontbreekt een goede overdracht van de jeugdhulp naar de volwassenhulp, zodat geen hulp van de grond komt. Volgens de Kinderombudsman maakt de rigoureuze knip in de hulpverleningssystemen tussen minderjarigheid en meerderjarigheid duidelijk dat 'het systeem' het uitgangspunt vormt en niet de hulpbehoefte van de jongeren. Regelingen sluiten niet op elkaar aan en er is gebrek aan voorzieningen. De systemen kunnen er weliswaar toe leiden dat de hulp aan de jongeren verandert als ze 18 jaar worden, maar de ontwikkeling van de jongeren zelf maakt geen plotselinge sprong voorwaarts op de dag dat ze 18 jaar zijn, aldus de Kinderombudsman. Veel van deze knelpunten blijken op lokaal niveau te kunnen worden opgelost. Helaas gebeurt dit wegens gebrek aan kennis, inzet en/of de mogelijkheden daartoe, nog onvoldoende. Zo ook in het verhaal van Bas: de gemeente keek niet verder dan de 18-jarige leeftijd van Bas, de leeftijd waarop de begeleiding vanuit de Jeugdwet afliep.

Ook de toenmalige staatssecretaris van VWS was van mening dat sommige jongeren bij de overgang naar volwassenheid tussen wal en schip kunnen raken. Dit probleem is niet nieuw; het speelde ook al vóór de decentralisatie, al hadden de gemeenten toen minder te maken met de ondersteuning van deze groep. Het realiseren van zorgcontinuïteit voor de jongeren is door de staatssecretaris hoog op de agenda gezet, samen met gemeenten, de VNG, de departementen OCW, SZW, BZK en (toen nog) V&J, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en de Tweede Kamer. Volgens de staatssecretaris hebben gemeenten genoeg instrumenten in handen, maar speelt het probleem op meer terreinen dan alleen zorg. Inmiddels is door gemeenten een landelijke werkagenda 18-/18+ opgesteld, die zich enerzijds richt op het vergroten en delen van kennis op gemeentelijk niveau en anderzijds op het wegnemen van bestuurlijke knelpunten op landelijk niveau die oplossingen in de weg kunnen staan.[69] Uit de eerste evaluatie van de Jeugdwet dit jaar blijkt echter dat gemeenten nog steeds onvoldoende toekomen aan het leggen van verbinding tussen de jeugdhulp en andere domeinen. En die verbinding was juist een van de belangrijkste overwegingen achter de decentralisatie. Maar ook op

67 Zie eveneens brief minister van VWS aan de Tweede Kamer van 29 januari 2018.
68 *'Ik kan het (niet) zelf'*, rapport Kinderombudsman van 21 mei 2015, KOM010/2015.
69 TK 2016/17, 31839, nr. 559. Zie ook de VNG-Handreiking 'Van 18-min naar 18-plus' van augustus 2016. Deze handreiking is voor en door gemeenten gemaakt en geeft gemeenten praktische handvatten om hun integrale beleid en dienstverlening zo in te richten dat de groep jongeren tussen de 16 en 27 jaar de juiste ondersteuning krijgt bij de voorbereiding op hun toekomst.

landelijk niveau zijn er nog steeds knelpunten, waarbij betrokkenheid van het Rijk nodig is om te zorgen voor oplossingsmogelijkheden, aldus deze evaluatie.[70]

Meisje van 17 en 7 maanden afgewezen bij de jeugd-ggz want na haar 18e kan ze zich aanmelden bij de volwassenzorg. Nog geen 18. @hugodejonge Doe iets.[71]

5.4 Overgang kinderen van Jeugdwet naar Wlz verloopt moeizaam

In de Jeugdwet is vastgelegd dat gemeenten verantwoordelijk zijn voor alle vormen van jeugdhulp. Dat betekent dat zij gezamenlijk moeten zorgen dat kinderen en jongeren zich veilig en gezond kunnen ontwikkelen: thuis, op school en in de wijk. Hierbij zijn de gemeenten onder meer verantwoordelijk voor geestelijke gezondheidzorg voor jeugdigen (jeugd-ggz) en zorg voor jeugd met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking. Wanneer het kind een blijvende (levenslange) zorgbehoefte heeft in de vorm van permanent toezicht of 24 uur per dag zorg in de nabijheid (waardoor zij ook met steun van de sociale omgeving, de gemeente of de zorgverzekeraars - niet (meer) zelfredzaam kunnen zijn) zal voor de benodigde zorg moeten worden overgestapt naar voortdurende intensieve zorg vanuit de Wlz.

Uit klachten, signalen en andere onderzoeken blijkt dat deze overgang moeilijk kan verlopen, met vooral gevolgen voor ouders. Dit komt onder meer, omdat het huidige afwegingskader om te bepalen of iemand toegang krijgt tot de Wlz, is gericht op volwassenen. Het CIZ kijkt of iemand voor zijn leven lang beperkt is en of hij 24 uur per dag zorg nodig heeft. Omdat kinderen met een beperking zich op een moeilijk voorspelbare manier ontwikkelen, worden velen van hen met een intensieve zorgvraag afgewezen en blijven zij onder de Jeugdwet vallen. Dit houdt in dat ouders elke keer weer opnieuw een aanvraag moeten indienen en de huidige zorg moeten verantwoorden, óók als duidelijk is dat de zorg langdurig nodig blijft. Verder ontstaan knelpunten wanneer niet duidelijk is of het nu de psychiatrische problematiek of de verstandelijke problematiek is, die op de voorgrond staat. Slechts als dit verstandelijke problematiek is, kan een kind tot de Wlz worden toegelaten.

Gezien de bovenstaande knelpunten heeft de VGN, de brancheorganisatie voor gehandicaptenzorg, in de afgelopen jaren gepleit voor een apart afwegingskader Wlz voor kinderen.[72] VWS heeft vervolgens onderzoek laten doen, maar het aparte afwegingskader is er niet gekomen. Wel concludeerde het door VWS ingeschakelde onderzoeksbureau dat domein-overstijgende samenwerking verbeterd moest worden.[73] Daarnaast zijn in het onderzoeksrapport enkele concrete aanbevelingen aan het CIZ en gemeenten gedaan. De toenmalige staatssecretaris van VWS stelde dat het van groot belang is dat zorg voor kinderen met een intensieve zorgvraag toegankelijk is en goed geregeld. Er werd al hard aan gewerkt, maar het rapport gaf ook aan dat er verbeteringen

---

70 '*Eerste evaluatie Jeugdwet, na de transitie nu de transformatie*', Den Haag, ZonMw, januari 2018.
71 Tweet-bericht van een psychiater op 20 februari 2018.
72 Brief VGN aan de Tweede Kamer van 31 oktober 2016, kenmerk 20161031FH. Zie ook motie Keijzer en Bergkamp van 7 juli 2016, 31 839, nr. 529.
73 'Afwegingskader kinderen Wlz. Een inventarisatie van knelpunten en oplossingen', Bureau HHM, 7 maart 2017, kenmerk PJ/17/0407/akwlz, in opdracht van het ministerie van VWS.

mogelijk zijn. Samen met de betrokken partijen zouden deze verbeterpunten worden uitgewerkt, met als doel dat kinderen en hun ouders zo mogelijk nog sneller de juiste zorg en ondersteuning ontvangen, aldus de toenmalige staatssecretaris.[74] Uit de laatste brief van de VGN aan de vaste commissie van VWS blijkt echter dat er nog veel te winnen valt.[75] Vrij snel hierop kwam de ministers van VWS en Justitie en Veiligheid (J&V) met een brede aanpak om de jeugdhulp, jeugdbescherming en jeugdreclassering te verbeteren.[76] Er is in totaal €108 miljoen beschikbaar om de transformatie van de jeugdhulp in de komende jaren een impuls te geven. Ook verbetering van de toegang tot de jeugdhulp voor kinderen en gezinnen komt in dit actieprogramma aan bod.

5.5 Onvoldoende aansluiting regelgeving pgb's

Naast zorg in natura kan binnen de vier zorgwetten gebruik worden gemaakt van een persoonsgebonden budget (pgb). Het pgb bij de Wmo wordt door de gemeente vastgesteld, bij de Wlz door het zorgkantoor en bij de Zvw is het de zorgverzekeraar die het pgb toewijst. De Sociale Verzekeringsbank (SVB) betaalt deze vervolgens uit en controleert de rekeningen. Uit klachten die de Nationale ombudsman ontvangt, blijkt dat burgers worstelen met deze verschillende pgb-regelingen, vooral bij de overgang van de ene naar de andere wet.

Ook belangenorganisatie voor budgethouders Per Saldo vraagt hier expliciet aandacht voor. In haar tienpuntenplan geeft Per Saldo aan dat de Wlz, Wmo, Jeugdwet en Zvw ieder eigen wettelijke regels, beleid, werkwijzen en procedures kennen voor het pgb. Dit maakt de uitvoering vaak onduidelijk, zeker als van meerdere regelingen gebruik moet worden gemaakt of een overstap gemaakt moet worden. Daarnaast gaan volgens Per Saldo de meeste pgb-verstrekkers vooral uit van wantrouwen in plaats van vertrouwen, wat resulteert in nog meer regelgeving. Hierdoor wordt het voor budgethouders/ vertegenwoordigers, maar ook verstrekkers, steeds ingewikkelder om op een juiste manier met een pgb te werken.[77]

Ik ben als budgethouder slecht geïnformeerd over de overgang van Zvw naar Wlz. Geen info over (en aan) zorgverleners die van maandloon naar uurloon gaan. Dat de werknemers/zorgverleners hierdoor ruim 40 dagen zonder geld komen te zitten wordt gemakshalve nergens vermeld.[78]

5.6 Visie Nationale ombudsman

Onlogische of abrupte stelselovergangen in het zorgdomein zorgen voor knelpunten die belangen van burgers schaden. Door harde grenzen tussen de stelselwetten ontstaan er in overgangssituaties vaak hiaten en is het niet altijd duidelijk wie in een concreet geval de verantwoordelijke partij is voor het bieden van de juiste zorg en ondersteuning. Hoewel het uitgangspunt is dat er vanuit de verschillende systemen in gezamenlijkheid tot een sluitende zorgvoorziening wordt gekomen, ziet de Nationale ombudsman dat dit in

74 Zie brief van de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer van 30 juni 2017, TK 2016-2017, 34 104, nr.185.
75 Brief VGN aan de vaste commissie van VWS van 23 maart 2018, kenmerk 20180323GvdW.
76 Actieprogramma 'Zorg voor de jeugd', van het ministerie van VWS en het ministerie van J&V e.a. van 16 april 2018.
77 'Zelfbewust kiezen, pgb als integrale oplossing', tienpuntenplan van Per Saldo van december 2017.
78 Citaat uit een bij de Nationale ombudsman binnengekomen klacht.

de praktijk nog dikwijls niet lukt. En in de gevallen waarbij het wél lukt, gaat het bijna altijd om professionals die naar eigen zeggen over hun eigen of zelfs wettelijke grenzen heen zijn gegaan om dit tot stand te brengen. Partijen hebben elkaar dan naar eigen zeggen gevonden en vertrouwen elkaar. Voor de professional voelt dit soms niet goed, maar volgens de ombudsman zitten juist daarin de mogelijkheden tot verbetering: door creatief te zijn, over muren heen te kijken, samen te werken, zorg met elkaar te verbinden en te leren van 'good practices' in dezelfde situaties.

De ombudsman vindt dat de overheid alles op alles moet zetten om ervoor te zorgen dat de benodigde zorg en ondersteuning zoveel mogelijk worden gecontinueerd. Daarbij dient de overheid zich te realiseren dat zij voor haar burgers een zorgplicht heeft én de verantwoordelijkheid om te voorkomen dat kwetsbare mensen buiten de boot vallen. Dit doet zij door binnen het kader van haar taken en bevoegdheden steeds naar maatregelen en oplossingen te zoeken die het beste passen bij de situatie van de burger. Volmondige samenwerking met andere instanties is daarbij van noodzakelijk belang, om zo om de schotten heen te kunnen werken en continuïteit in het zorgaanbod te garanderen. Dit geldt temeer bij het verstrekken van jeugdhulp.[79] En indien wet- en regelgeving hierbij echt in de weg zitten, zoals bij de zorgval en misschien ook wel bij de toegang van kinderen tot de Wlz, dient dit te worden aangekaart bij de systeemverantwoordelijken, die de verantwoordelijkheid voor aanpassing direct op zich moeten nemen. Voor Bas zou dan veel eerder een plan zijn gemaakt toen hij 18 jaar werd. Zijn situatie had via een 'warme overdracht' kunnen worden voorgelegd aan het CIZ.

79 Zie Jaarverslag 2017, gezamenlijk verslag van de Nationale ombudsman, de Kinderombudsman en de Veteranenombudsman over 2017.

6 NOG STEEDS BUREAUCRATISCHE ROMPSLOMP

6.1 Inleiding

Dit is een lange procedure geweest die veel tijd heeft gekost van medewerkers van de beide gemeenten, van een (beleidsvoorbereiding bureau), van de beide zorginstellingen, van mijn dochter en van mij. Het heeft ook veel ergernis met zich mee gebracht, onrust en piekeren. Ik vraag me af of dit nou allemaal nodig was. Waarom is niet duidelijk bij welke gemeente je je moet melden? Waarom moet ik de Wmo uitleggen aan een telefoniste? Waarom kan de ene gemeente niet gewoon de indicatie van de andere gemeente overnemen? Waarom duurt alles zo lang en waarom ging het (bureau) door met verzamelen van informatie, terwijl de indicatie al rond was? En ook: ik ben een ouder die, omdat dat zijn werk is, weet hoe dit soort dingen kunnen lopen, maar stel je bent een ouder die dat niet weet?[80]

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de knelpunten die burgers soms ervaren ten aanzien van ingewikkelde - en soms ook onlogische - regels, procedures en organisatiestructuren van de zorgwetten (en van de instanties die deze wetten uitvoeren). Hierover ontvangt de Nationale ombudsman al jaren klachten, maar de knelpunten zijn nog steeds niet opgelost. Dit maakt mensen wanhopig en laat het zorgstelsel ineffectiever functioneren dan nodig is. In dit hoofdstuk worden de meest voorkomende knelpunten die bureaucratische rompslomp geven kort op een rij gezet. De visie van de Nationale ombudsman op deze knelpunten volgt aan het einde van dit hoofdstuk.

6.2 Lang wachten op (her)indicatie

Het duurt vaak lang voordat de zorgvrager een indicatie krijgt. Zo heeft de gemeente maximaal acht weken om het te regelen.[81] Maar dikwijls komt het voor dat deze wachttijd wordt overschreden, bijvoorbeeld vanwege onzorgvuldigheid of omdat de benodigde kennis niet in huis is. In de tussentijd krijgt de burger geen hulp. Dit kan leiden tot vervelende situaties, vooral als de persoon helemaal geen steun heeft vanuit zijn netwerk.

Mevrouw heeft geen netwerk. Ze gaat gebukt onder een mislukte heupoperatie. Ze moet steeds erg lang wachten op de afhandeling van haar aanvragen door de gemeente. In juni is een Wmo-indicatie aangevraagd voor huishoudelijke hulp. Op 1 september keukentafelgesprek gehad. Op 19 oktober verloopt huidige indicatie. Mevrouw heeft al meerdere malen hierover contact met de gemeente gehad, maar toezeggingen worden niet nagekomen of mevrouw wordt naar eigen zeggen oneerlijk voorgelicht.[82]

Daarnaast is deze wachttijd soms heel onlogisch. Bijvoorbeeld wanneer acuut huishoudelijke hulp nodig is bij herstel na letsel vanwege een ongeluk of anderszins. De vraag is of ondersteuning vanuit de Wmo dan tijdig kan worden ingezet, wat weer voor

80 Citaat uit een brief aan de Nationale ombudsman van een burger wiens autistische dochter begeleid wonen nodig had in de gemeente waar zij wilde gaan studeren.
81 Artikel 2.3.2, eerste lid, jo. artikel 2.3.5, tweede lid, van de Wmo.
82 Registratie van een binnengekomen telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.

medewerkers van de Thuiszorg kan betekenen dat zij voor een dilemma komen te staan, zoals onderstaand citaat illustreert.[83]

Wij komen bij mensen, die net uit het ziekenhuis zijn ontslagen en thuis aan het herstellen zijn. Wij verzorgen hen door hen te douchen en aan te kleden. Soms staat er nog een afwas, omdat hen dat tijdelijk niet lukt. Ook komt het voor dat zij niet zelf hun boterham kunnen smeren. Hoewel dit niet onder Verzorging valt (vanuit de Zvw), wassen we dan toch maar even snel de vaat en maken we dat boterhammetje klaar. Een aanvraag voor Wmo-hulp duurt voor de cliënt namelijk veel te lang. In die tijd is hij al hersteld. Maar dit soort huishoudelijke activiteiten mogen wij eigenlijk niet doen. En de tijd dat wij aan dit soort hulp kwijt zijn, kunnen wij nergens declareren.[84]

Een ander knelpunt is dat Wmo-ondersteuning niet flexibel inzetbaar is. Sommige mensen hebben, door hun wisselende psychische of lichamelijke toestand, in de ene periode meer hulp nodig dan in de andere. Maar als eenmaal een indicatie is gegeven voor een x aantal uren, kan dit niet tijdelijk even worden aangepast. De verandering in benodigde uren hulp komt dan voornamelijk op de mantelzorger neer. Die daardoor weer problemen kan krijgen met werk of andere verplichtingen.

Ook bij de jeugdhulp leidt de lange wachttijd bij de aanvraag regelmatig tot knelpunten. Vooral als een jeugdige acuut psychische hulp nodig heeft. Het probleem is daar echter nog veel omvattender, omdat ook ná de indicatie dikwijls nog lang op hulp moet worden gewacht. Zie bijvoorbeeld de brandbrief van jeugdrechtadvocaten, waarin wordt aangegeven dat al geruime tijd sprake is van een tekort aan passende jeugdhulp. Dit is volgens hen in strijd met de jeugdhulpplicht en met het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind. Gelet op de dringende situatie, roepen zij de minister van VWS op om met spoed - dus niet na nóg meer onderzoeken, debatten en evaluaties - maatregelen te nemen om deze kinderen de hulpverlening en zorg te geven waar zij recht op hebben.[85]

6.3 Te veel formulieren

In de eerdere hoofdstukken is duidelijk geworden dat het aanvragen van zorg en ondersteuning voor mensen met een complexe of meervoudige zorgvraag niet eenvoudig is. Uit door de Nationale ombudsman ontvangen klachten en signalen en uit andere onderzoeken komt naar voren dat burgers bij de zorgaanvraag vaak te maken krijgen met een grote hoeveelheid aan (standaard)formulieren, die steeds weer opnieuw moeten worden ingevuld. Dit kost burgers vaak onevenredig veel energie. Zij ervaren dit als onnodige administratieve rompslomp, die zich bij een eventuele herindicatie ook nog eens herhaalt. Bovendien gebeurt het wel dat gemeenten de burger tijdens de aanvraag doorverwijzen naar een specialist of een instelling. Dan begint de termijn van acht weken

83 Op grond van artikel 2.3.3 van de Wmo kan in spoedeisende gevallen een spoedvoorziening worden getroffen. Vraag is of gemeenten dit artikel ook van toepassing laten zijn op huishoudelijke hulp en of burgers weten dat deze mogelijke spoedaanvraag bestaat.
84 Een medewerker van een Thuiszorginstelling.
85 Brief van de vereniging van jeugdrechtadvocaten aan de minister van VWS van 21 maart 2018. De minister heeft op 30 maart 2018 op deze brief gereageerd, kenmerk 2018Z05490.

opnieuw te lopen en moeten er wederom formulieren worden ingevuld. De vraag is in hoeverre die formulieren altijd nodig zijn.

In het kader van Wlz/pgb moet je bij elke nieuwe zorgverlener naast een zorgcontract ook een zorgbeschrijving laten goedkeuren door het zorgkantoor. Echter, CIZ heeft vastgesteld wat voor zorg in dit geval mijn zwaar gehandicapte dochter nodig heeft. En ook in het contract met de zorgverlener staat dit. Waarom deze extra bureaucratische hobbel waarvan ook de noodzaak volstrekt onbekend is? Niemand kan het me uitleggen.[86]

Ook overheidsinstanties zélf en zorgaanbieders zien deze administratieve rompslomp als een lastendruk in de uitvoering. Dit komt vooral, omdat veel instanties met verschillende regels, procedures en verantwoordingssystemen werken. Het ministerie van VWS heeft eind 2017 een wetsvoorstel ingediend, met als doel administratieve uitvoeringslasten te verminderen.[87] Vraag is hoe groot het effect hiervan op de formulierenstroom voor burgers wordt.

6.4 Wéér een herindicatie

Voorts vereisen de zorgwetten meestal een periodieke herindicatie van de zorg en ondersteuning die door de burgers is aangevraagd. Dit heeft tot gevolg dat veel burgers, van wie vast staat dat zij langdurige zorg nodig hebben, toch jaarlijks opnieuw door de molen van herindicatie moeten. Als vaststaat dat iemand een levenslange en/of brede beperking heeft, lijkt zo'n reguliere herindicatie, met alle bijkomende administratieve rompslomp, helemaal niet nodig.

Herindicaties vinden plaats op onverwachte en onlogische tijdstippen, zowel in de Zvw maar ook in Wmo en Wlz[88]*. Ook als al duidelijk is dat de klachten blijvend zijn.*[89]

6.5 Problemen bij verhuizing

Ook een verhuizing kan een hoop rompslomp met zich meebrengen. Allereerst is het de vraag of de zorgvrager in zijn nieuwe gemeente kan blijven rekenen op dezelfde zorg. Maar vaak wordt door de gemeente niet aangegeven welke Wmo-voorzieningen of jeugdhulp blijven bestaan als men naar een andere gemeente verhuist. Navraag bij de nieuwe gemeente levert dikwijls geen concreet antwoord op. Zeker niet als je een complexe zorgvraag hebt. En wat betreft de hulpmiddelen is de situatie eveneens in veel gevallen onduidelijk. Gemeenten hebben hun eigen beleid en leveranciers, met als resultaat dat in bruikleen genomen hulpmiddelen moeten worden ingeleverd bij de oude gemeente om deze daarna in de nieuwe gemeente weer aan te vragen. De oude hulpmiddelen gaan dan in depot (eventueel bestemd voor een andere zorgvrager binnen die gemeente). Naast dat dit tot verspilling van gemeenschapsgeld leidt, is de zorgvrager

86 Een citaat uit een door de Nationale ombudsman ontvangen klacht.
87 TK 2017-2018, 34 857, nr.3.
88 Het CIZ gaf hierover aan dat een Wlz-indicatie levenslang geldig is (met uitzondering van een paar zorgprofielen voor 'behandeling of herstel'. Bij het afgeven hiervan wordt meteen een einddatum aangegeven, dus dit kan niet onverwacht of onlogisch zijn.
89 Citaat van een mantelzorger in gesprek met medewerkers van de Nationale ombudsman.

in de tussentijd verstoken van hulp. Een nieuwe aanvraag kan zo maar weer acht weken duren.

Al enige tijd is hier al aandacht voor in de politiek. Zo heeft de minister van VWS toegezegd in het voorjaar van 2018 met een analyse te komen met als doel de gesignaleerde knelpunten op te lossen en te adresseren. Deze analyse is echter nog niet afgerond.[90]

De dochter (45 jaar) van mevrouw heeft psychische problemen en woont onder begeleiding. Ze had daarvoor een Wmo-indicatie via de gemeente X. Per 1 maart 2017 is de dochter verhuisd naar Y. Mevrouw en haar man zijn ook verhuisd naar Y. (…) Mevrouw heeft begin januari een aanvraag ingediend bij de gemeente Y voor begeleid wonen voor haar dochter. Zij kreeg in februari bericht van de gemeente Y dat zij een aanvraag moest indienen bij de gemeente Z. Y heeft de uitvoering van begeleid wonen kennelijk uitbesteed aan de gemeente Z. Mevrouw heeft vervolgens op 16 februari contact opgenomen met de gemeente Z. Er volgde een gesprek in Z op 23 maart. Daar kreeg zij te horen dat haar dochter geen begeleiding meer kon krijgen om naar haar paard toe te gaan (kon eerder wel via de gemeente X). Mevrouw en haar man hebben dit paard voor haar gekocht, omdat dit een geschikte dagbesteding bleek en de omgang met het paard een positieve invloed heeft op hun dochter. De gemeente heeft vervolgens een advies uitgebracht. Mevrouw is het niet eens met het advies. Zij heeft het wel ondertekend en teruggestuurd. Zij wacht nu op het aanvraagformulier van de gemeente Z. En daarna moet de gemeente nog een beslissing nemen over het pgb. Het duurt dus allemaal erg lang. Inmiddels is het al ruim vier maanden geleden dat zij de aanvraag heeft ingediend bij de gemeente Y. Er is nu geen pgb en mevrouw heeft de zorgverlener van haar dochter al twee maanden niet kunnen betalen.[91]

6.6 Visie Nationale ombudsman

De administratieve werkelijkheid van de overheid sluit helaas nog steeds onvoldoende aan op de daadwerkelijke leefsituatie van burgers. Terwijl hun werkelijkheid veel weerbarstiger is en moeilijk te vatten in verschillende regelingen en procedures, blijft de overheid vanuit haar eigen perspectief haar eigen regelingen uitvoeren. Hierdoor wordt gefragmenteerd gewerkt en verantwoordelijkheden worden afgeschoven. Doordat er een overzicht van de gehele situatie van de burger ontbreekt, bestaat minder snel de urgentie om de problemen integraal aan te pakken en op te lossen. Met andere woorden, hoewel de overheid de zorg dichter bij de burger wilde brengen, is door systeemdenken in wet- en de regelgeving juist een versnippering ontstaan, met alle bureaucratische rompslomp van dien. De Nationale ombudsman vindt dat burgers van de overheid mogen verwachten dat zij zich tot het uiterste inzet om hen actief, tijdig, en adequaat te helpen als zij een zorg- of ondersteuningsvraag hebben, zonder onnodige wachttijden, gesteggel over budgetten, procedures of onlogische administratieve beslommeringen. Om fragmentering tegen te gaan, moet de overheid samenwerken en - waar mogelijk - informatie delen. Daarmee wordt bureaucratische rompslomp niet langer op de burger

90 TK 2017-2018, 29 538, 30 196, 32 805, nr. 259, p. 46. Zie ook de motie Bergkamp en Geluk-Poortvliet van 27 december 2017, TK 34 775 XVI, nr. 87.
91 Een registratie van een inkomend telefoongesprek bij de Nationale ombudsman.

afgewenteld. De ombudsman vindt dat burgers zich niet hoeven te verdiepen in de werking van 'het systeem van de overheid'. Om te voorkomen dat zij verstrikt raken in de complexe overheid moeten burgers gewoon terecht kunnen bij een eerste aanspreekpunt, waar zij geholpen worden in situaties waarbij meerdere overheden betrokken zijn. Voor de burger is er geen 'wrong door'. Hij mag er op vertrouwen dat hij, wanneer hij zich met een zorg- of ondersteuningsvraag bij de gemeente meldt, daar ook terecht kan. Het is vervolgens aan die gemeente om vast te stellen of de burger aan het juiste adres is of dat hij zich tot een andere instantie moet wenden. Is dat laatste het geval dan behoort de gemeente er voor te zorgen dat er een 'warme' overdracht plaatsvindt. Voor Bas had dit betekend dat hij niet tussen diverse instanties heen en weer zou zijn gestuurd maar dat de gemeente hem niet had losgelaten zolang niet duidelijk was waar hij terecht had gekund.

7 HOE MOET HET VERDER MET BAS?

7.1 Inleiding

De in dit rapport beschreven knelpunten tonen aan dat in de praktijk nog steeds 'het systeem' centraal staat in plaats van de burger. Het zorgstelsel, zoals dit is ontworpen, sluit niet goed aan op zijn dagelijkse realiteit.[92] Het leidt tot knelpunten die ervoor zorgen dat het mis kan gaan bij de toegang tot de zorg. Hiermee wordt voorbijgegaan aan het doel van de transitie, namelijk om meer bij de persoonlijke situatie van de burger aan te sluiten. Dit gebeurde bij Bas. Zijn verhaal laat zien dat er in de uitvoeringspraktijk aanbodgericht en verkokerd werd gehandeld en dat onvoldoende werd gekeken naar wat Bas daadwerkelijk nodig had. Het ontbrak Bas en zijn ouders op belangrijke momenten aan deskundige ondersteuning. Zij doolden tussen verschillende loketten die, ondanks geformeerde wijkteams, gescheiden van elkaar functioneerden. Per wet of zorgdomein werd bepaald welke zorg en ondersteuning ten behoeve van Bas moest worden ingezet en door wie dat moest worden betaald. En toen Bas niet precies in het malletje van wet- en regelgeving paste, werd hij doorgeschoven naar een ander loket, met alle gevolgen van dien.

7.2 Wat mogen Bas en zijn ouders in redelijkheid van de overheid verwachten?

De Nationale ombudsman vindt dat het perspectief van de burger geborgd moet worden in alles wat de overheid doet. Hij doet dit door burgers op weg te helpen als het misgaat tussen hen en de overheid en door overheden uit te dagen anders te kijken naar diensten, processen en innovaties. De ombudsman vindt dat voorkomen moet worden dat burgers onnodige drempels ervaren bij het aanvragen van de benodigde zorg of het verzilveren van een recht. Mensen mogen niet worden uitgesloten door bijvoorbeeld te strikte toepassing van regels, ontoegankelijke budgetten, onvoldoende slagkracht van professionals of bureaucratische rompslomp.

Bas en zijn ouders hadden naar het oordeel van de Nationale ombudsman in redelijkheid van de overheid mogen verwachten dat deze hen bij hun zoektocht naar passende zorg voor Bas, tijdig van juiste informatie en onafhankelijke (cliënt)ondersteuning had voorzien, waarbij de vraag 'wat heeft Bas daadwerkelijk nodig' voorop had gestaan. Dat had gestrookt met de hierboven beschreven doelstelling van de decentralisatie, namelijk de leefwereld van de burger leidend te maken in de uitvoeringspraktijk. Wil de overheid deze doelstelling halen, dan zal zij maatwerk moeten bieden door naar de persoonlijke situatie van de burger te kijken en vervolgens domein-overstijgend moeten handelen. Voor het verhaal van Bas had dit betekend dat zijn ouders zich met hun hulpvraag hadden kunnen melden bij een eerste aanspreekpunt waar integraal wordt gewerkt bij de inzet van jeugdhulp, maatschappelijke ondersteuning, curatieve zorg en/of langdurige zorg. Door een multidisciplinair team dat snel een triage had uitgevoerd en tijdig en op eigen initiatief had gewezen op beschikbare cliëntondersteuning, indien deze onafhankelijke ondersteuning was gewenst. Ook zou dit team bij de gemeente van Bas zijn zus zijn nagegaan wat dáár de mogelijkheden waren. En zolang nog niet duidelijk

92 De Nationale ombudsman beseft dat niet al deze knelpunten zijn veroorzaakt door de decentralisaties. Ook daarvóór speelden er problemen op bepaalde terreinen, maar door de decentralisatie zijn meerdere knelpunten meer zichtbaar geworden.

was welke zorg Bas precies nodig had, zou deze tijdelijk zijn betaald uit een gezamenlijk overgangsbudget, mocht dit voor de integrale hulpverlening nodig zijn. Bas had dan hoogstwaarschijnlijk eerder passende zorg gekregen, zonder gesteggel over indicaties en financiën. De kosten zouden later 'achter de schermen' eventueel zijn verrekend.

De Nationale ombudsman vindt het vanuit 'de één overheid-gedachte' niet behoorlijk dat de ouders van Bas zelf met verschillende instanties binnen die ene overheid contact moesten opnemen in een poging het probleem van Bas op te lossen. Hij vindt dat instanties die betrokken zijn bij dezelfde burger (en diens zorg of ondersteuningsvraag) onderling beter moeten samenwerken om gezamenlijk tot oplossingen te komen. Zij dienen zich verantwoordelijk te blijven voelen totdat de zorg daadwerkelijk is overgedragen aan een andere instantie. Daarbij had persoonlijk contact tussen de betrokken instanties de ouders van Bas ervoor behoed dat zij van het kastje naar de muur werden gestuurd en dat Bas' situatie verslechterde. Om dit te kunnen bewerkstellingen, moet het voor professionals echter wél duidelijk zijn wat allemaal mogelijk is, in welke volgorde dit dient te worden toegepast en welke ruimte zij daarvoor mogen innemen. Ook zal er gewerkt moeten worden met een flexibel budget, zolang de situatie nog niet duidelijk is. Het kan niet de bedoeling zijn dat eenmaal integraal werkende professionals bij een passende oplossing het benodigde geld hiervoor alsnog los van elkaar op verschillende adressen moeten ophalen en verrekenen.

De ombudsman pleit er dan ook voor dat het Rijk en de decentrale overheid mogelijk maken wat nodig is door vraaggericht te handelen en - waar nodig - hun regelgeving hierop aan te passen. Zo'n situatie doet zich bijvoorbeeld voor bij de zorgval, waarin Bas had kunnen terechtkomen als zijn Wlz-aanvraag zou zijn geaccepteerd. Dit soort systeemfouten moet snel worden opgelost, omdat dit niet het probleem van de burger mag zijn. En ook op de knelpunten bij de toegang tot de Wlz voor gehandicapte kinderen en psychiatrisch patiënten moet spoedig worden besloten, zodat rechthebbenden zo snel mogelijk alsnog gebruik kunnen maken van deze wet.

7.3 Wat zijn mogelijke oplossingen?

De Nationale ombudsman heeft met instemming kennisgenomen van het feit dat de overheid een groot deel van de knelpunten herkent en onderkent. Hij waardeert dat er hard wordt gewerkt aan maatregelen ter verbetering, maar hij vindt het wel lang duren. Het is inmiddels wel duidelijk dat de hiervoor beschreven knelpunten vanwege de complexiteit in het zorgsysteem niet eenvoudig en snel zijn op te lossen. Maar ondertussen zijn burgers zoals Bas hiervan de dupe. Zij betalen in feite de prijs voor het gebrek aan samenwerking tussen de verschillende instanties binnen die ene overheid en afstemming met andere instanties, zoals huisartspraktijken en zorgverleners. Dat is merkwaardig, want is het niet zo dat juist de overheid in al haar onderdelen dienstbaar moet zijn aan de burger en niet andersom?

Voorts maakt de ombudsman zich zorgen over het fragmentarisch karakter van de verbeteringsmaatregelen: er wordt onder meer €55 miljoen beschikbaar gesteld voor onafhankelijke cliëntondersteuning - zonder nog precies te weten hoe dit geld wordt

besteed; er zijn aparte onderzoek ingesteld naar de problematiek rond de zorgval en de toegang tot de Wlz voor psychiatrische patiënten; er wordt een analyse gemaakt van het gemeentelijk hulpmiddelenbeleid en er is ten behoeve van de zogenoemde 18-/18+ problematiek een landelijke werkagenda in het leven geroepen, die zich richt op het vergroten en delen van kennis op gemeentelijk niveau en op het wegnemen van bestuurlijke knelpunten op landelijk niveau. Ook is er in totaal €108 miljoen beschikbaar gesteld om de transformatie van de jeugdhulp in de komende jaren een impuls te geven. Daarnaast zetten gemeenten stappen in de vorm van pilots, zoals experimenten met één loket of één persoonsvolgend of integraal budget. En burgers zelf roeren zich eveneens door verschillende lokale initiatieven in het land te starten.

De Nationale ombudsman waardeert al deze maatregelen en initiatieven, maar mist hiertussen een zekere samenhang. Hij is van oordeel dat de oplossing van de knelpunten vooral te vinden is in een andere wijze van kijken naar benodigde zorg en geld en in een betere afstemming daartussen. De ombudsman realiseert zich dat dit makkelijker is gezegd dan gedaan. Want hoewel in dit rapport wordt gesproken van 'één zorgstelsel', bestaat dit stelsel in werkelijkheid uit verschillende stelselwetten; ieder met een eigen financierings- en bekostigingssysteem en verantwoordelijkheid. In dit gefragmenteerde zorgstelsel zoals nu gecreëerd, ligt het begin van de verbetering volgens de Nationale ombudsman in een heroriëntatie van de uitvoering ervan. Teneinde hiertoe een aanzet te geven, heeft hij de volgende oplossingsrichtingen verkend:

Creëer een integrale aanpak bij de toegang

In de praktijk ontbreekt het bij de toegang aan een integrale en op het individu toegesneden aanpak, terwijl daar, zeker bij kwetsbare mensen zoals Bas, behoefte aan is. De ombudsman ziet dat er nog teveel in potjes, stelsels en regimes wordt gedacht. Hij vindt dat instanties het idee moeten omarmen dat het probleem van de burger een zorg van hen gezamenlijk is, en dat zij daarvoor een gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen. Voorop moet staan dat betrokken instanties elkaar vinden, samenwerken en mensen niet doorschuiven naar een volgend loket. Burgers zoals Bas moeten terecht kunnen bij een aanspreekpunt, dat bemand wordt door professionals met kennis van verschillende zorgdomeinen. Professionals, die zich verantwoordelijk voelen voor het regelen van alle zorg en adequate, onafhankelijke cliëntondersteuning bieden en die bij ingewikkelde situaties in samenspraak beslissen wat het probleem precies is en wat de vervolgstappen zijn. Wanneer zorg moet worden overgedragen, doen professionals dit door middel van een 'warme' doorverwijzing. Zij laten pas los wanneer een ander de zorg daadwerkelijk heeft overgenomen.

Zet de uitvoeringspraktijk centraal

De ombudsman vindt dat de uitvoeringspraktijk sterker moet worden ontwikkeld. Professionals moeten leren over hun eigen grenzen heen te kijken. Dit betekent dat zij weten wat te doen en in welke volgorde. In voorkomende gevallen durven zij 'op te schalen' of te 'escaleren', bij hun bestuurder of - indien nodig - bij het ministerie van VWS. Naast horizontale verbreding is er ook verticale verbreding nodig. Hiertoe moeten nieuwe ideeën en werkvormen worden ontwikkeld, die in hun samenhang bijdragen aan het

behalen van het doel van de decentralisatie, namelijk de zorg dichter bij de burger brengen, de kwaliteit van de zorg verbeteren en een integrale aanpak bevorderen. Voor deze methodiekontwikkeling is het belangrijk dat professionals goed worden opgeleid in het herkennen van aandoeningen en het beheersen van relevante wet- en regelgeving. Maar nog belangrijker is dat zij goed luisteren naar wat er nodig is en bekend zijn met de juiste vaardigheden om de benodigde zorg te kunnen bieden. Zij moeten daarbij professionele ruimte krijgen alsmede voldoende ondersteuning en stimulans van hun (directe) bestuurders. Met dit alles wordt een infrastructuur gecreëerd van waaruit professionals op grond van specifieke casussen van elkaar leren en zodoende hun uitvoeringspraktijk blijven verbeteren.

Stel indien nodig een overbruggingsbudget in
Voor situaties waarin bij de toegang (nog) onduidelijkheid bestaat over de bekostiging van de zorg en de financiële verdeling op basis van wet- van regelgeving, zou de gemeente de zorg moeten kunnen (voor)financieren met een overbruggingsbudget: een integraal, flexibel budget dat tot stand komt door storting vanuit meerdere zorgwetten. Hiermee wordt voorkomen dat deze groep mensen heen en weer wordt geschoven en onnodig lang moet wachten op benodigde zorg. Vervolgens kan worden onderzocht om welke zorg het daadwerkelijk gaat en kunnen de financiën 'achter de schermen' eventueel worden verrekend. De inzet van dit overbruggingsbudget dient vervolgens geanalyseerd te worden, zo dat ook hiervan wordt geleerd. In sommige gevallen kan het wenselijk zijn de storting vanuit verschillende zorgwetten *blijvend* bij elkaar te leggen ten behoeve van een integraal gezinsplan.

7.4 Hoe nu verder?

De Nationale ombudsman heeft in dit onderzoek een aantal knelpunten beschreven waar burgers in de praktijk tegenaan lopen als zij zich met een zorg- of ondersteuningsvraag tot de overheid wenden. De ombudsman vindt het belangrijk dat zo snel en concreet mogelijk actie wordt ondernomen om deze knelpunten op te lossen. Daarom draagt hij de volgende oplossingen aan:

- werk integraal en multidisciplinair en verwijs burgers 'warm' door;
- zet de uitvoering centraal en investeer in scholing en methodiekontwikkeling. Maak moeilijke gevallen bespreekbaar, escaleer indien nodig en leer ervan;
- zorg voor een overbruggingsbudget in situaties waarin het niet direct duidelijk is welke zorgwet of financiering van toepassing is.

Volgens de ombudsman kunnen deze oplossingen ertoe leiden dat de overheid anders leert kijken naar afstemming, samenwerking en kwaliteit in hun handelen en hiervan leert.

Deze drie oplossingen zijn op 25 april 2018 in een overleg met VWS, ZN, VNG en RVS besproken. Afgesproken is dat het ministerie van VWS, samen met de VNG en ZN, met de voorgestelde oplossingen aan de slag zal gaan. Dit najaar vraagt de Nationale ombudsman de betrokken instanties opnieuw aan tafel teneinde te bespreken op welke wijze de uitvoering van de voorstellen tot verbetering heeft geleid.

BIJLAGE

Geraadpleegde instanties

Algemene Rekenkamer

Beroepsvereniging van Mantelzorgmakelaars

Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ)

College voor de Rechten van de Mens

Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte

Instituut voor Publieke Waarden

KBO Brabant, belangenorganisatie voor ouderen

Kernteam Personen met Verward Gedrag

Landelijke Cliëntenraad

Laurens zorgaanbieder

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Nederlands Genootschap van Burgemeesters

Pro Facto, bestuursrechtelijk juridisch advies- en onderzoeksbureau.

Raad voor het openbaar bestuur (Rob)

Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS)

Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)

Toezicht Sociaal Domein (TSD)

Transitie Autoriteit Jeugd (TAJ)

Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)

Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Geraadpleegde onderzoeksrapporten

'De burger centraal', Jaarbeeld Toezicht Sociaal Domein 2017 van 16 april 2018.

'Burgerperspectieven, kwartaalberichten van het continu onderzoek burgerperspectieven', Sociaal en Cultureel Planbureau, 2018/1 van 30 maart 2018 (ook 2017/4 29 december 2017, 2017/3 van 28 september 2017, 2017/2 van 29 juni 2017 en 2017/1 van 31 maart 2017).

'Doen wat nodig is voor inwoners, ervaringen van uit de City Deal Inclusieve Stad', Verweij Jonker Instituut, februari 2018.

'Eerste evaluatie Jeugdwet, na de transitie nu de transformatie', Den Haag, ZonMw, januari 2018.

Rapport meldactie *'Gemeenteraadsverkiezingen'*, Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland, MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, januari 2018.

'Zelfbewust kiezen, pgb als integrale oplossing', tienpuntenplan van Per Saldo, december 2017.

'Overall rapportage Sociaal Domein 2016, Burgers (de)centraal', Sociaal en Cultureel Planbureau, 4 december 2017.

'Zicht op de Wmo 2015', Sociaal en Cultureel Planbureau, 25 oktober 2017.

'Belemmeringen bij het regelen van zorg en ondersteuning, over hoe mensen met een chronische aandoening of een beperking in de knel komen als zij vanuit eigen regie en zeggenschap passende zorg en ondersteuning willen regelen', Ieder(in) in samenwerking met Zorg verandert, oktober 2017.

'Heft in eigen hand, over zorg en ondersteuning voor mensen met meervoudige problemen', Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, oktober 2017.

'Klem in zorgsysteem, vooral mensen met complexe zorgvraag lopen vast'. Signaalrapport april 2016 - april 2017, Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, juni 2017.

'Zorg voor samenhangende zorg, over zorgwetten die door gemeenten worden uitgevoerd', Raad voor het openbaar bestuur, juni 2017.

'Als zorg en/of ondersteuning nodig is… Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning ', Ieder(in), Patiëntenfederatie Nederland, Ypsilon en MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, april 2017.

'*Afwegingskader kinderen Wlz. Een inventarisatie van knelpunten en oplossingen'*, Bureau HHM, kenmerk PJ/17/0407/akwlz, in opdracht van het ministerie van VWS, 7 maart 2017.

'Toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg. Ervaringen van aanvragers en professionals.' BMC Advies Amersfoort, in opdracht van het Sociaal en Cultureel Planbureau, februari 2017.

'Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2015. Ontvangen hulp bij het huishouden, persoonlijke verzorging, verpleging en begeleiding', Sociaal en Cultureel Planbureau, januari 2017.

'Ik kan het (niet) zelf', rapport Kinderombudsman van 21 mei 2015, KOM010/2015.



de Nationale ombudsman
Postbus 93122
2509 AC Den Haag
Telefoon (070) 356 35 63
www.nationaleombudsman.nl

Uitgave van Bureau Nationale ombudsman, mei 2018

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Aan de Nationale ombudsman
de heer Reinier van Zutphen
Postbus 93122
2509 AC Den Haag

Langdurige Zorg

kwaliteitsbeleid
zorginstellingen

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Datum 4 maart 2019
Betreft Reactie op het rapport 'Borg de zorg'

Kenmerk
1481315-187055-LZ

Uw brief
2018.10978

Bijlage(n)

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.

Geachte heer Van Zutphen,

Inleiding
Dementie heeft een grote invloed op het leven van mensen. Zowel op degenen die dementie krijgen als op hun omgeving. Sinds het begin van deze eeuw is er gestructureerde samenwerking met het veld om dementiezorg te verbeteren. Ik denk aan het Landelijk Dementie Programma, het Programma Ketenzorg Dementie en het Deltaplan Dementie met de daaronder vallende programma's rond onderzoek, zorgverbetering en dementiebewustwording. Parallel aan de inzet op dementie waren er ingrijpende hervormingen in de zorg. Dit laatste heeft ook zijn invloed gehad op de dementiezorg. Er zijn enorme stappen gezet. Ook in internationaal verband wordt de Nederlandse dementiezorg in haar volle breedte vaak als goed voorbeeld beschouwd. Er zijn desalniettemin zeker verdere verbeteringen mogelijk, zeker in het licht van de opgave de komende jaren. Mede daarom herijk ik op dit moment het dementiebeleid. Deze herijking zal begin 2020 afgerond zijn.

Inmiddels is er (dus) ook veel bereikt. De themarapportage 'Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg'[1] bevat onder meer de conclusie dat mantelzorgers van mensen met dementie in veel opzichten positief zijn over de zorg die zijzelf en hun naaste krijgen. De themarapportage geeft ook aandachtspunten bij de dementiezorg. Deze komen terug in de eerste vier aanbevelingen in uw rapportage 'Borg de zorg':

1. *Eén toegang tot zorg en ondersteuning voor deze doelgroep*
2. *Goede, praktische informatie, vóór en (direct) na de diagnose*
3. *Passende begeleiding en (duidelijkheid over) respijtzorg*
4. *Eén vaste, professionele begeleider voor iedereen die dat nodig heeft*

De themarapportage gaat niet in op de opname in een gesloten afdeling, waarvoor u de volgende aanbeveling doet:

5. *Een zorgvuldige procedure bij opname in een gesloten setting*

---

[1] rapportage in het kader van de Staat van Volksgezondheid en Zorg: https://www.staatvenz.nl/sites/default/files/een_samenhangend_beeld_van_dementie_en_dementiezorg_pdf_tg_0.pdf

Graag ga ik in op uw aanbevelingen, met de inzet die VWS en het veld daarop leveren.

Aanbevelingen in uw rapport 'Borg de zorg'

1. *Eén toegang tot zorg en ondersteuning voor deze doelgroep*

Deze aanbeveling deed u in bredere zin al in uw rapport 'Zorgen voor burgers'. Kortheidshalve verwijs ik naar mijn reactie die ik daarop gaf in mijn brief van 8 oktober 2018. Hierin gaf ik aan er lokaal goed moet worden samengewerkt, bijvoorbeeld volgens het principe van 'no wrong door'. Ook gaf ik aan te bezien welke acties genomen kunnen worden om de toegang tot en de kwaliteit van passende voorzieningen voor mensen merkbaar te verbeteren. Mensen met dementie hebben baat bij de in die brief genoemde activiteiten, zoals de activiteiten die erop gericht zijn te zorgen dat - ongeacht waar iemand met een zorgvraag aanklopt - hij/zij geholpen wordt. Specifiek voor mensen met dementie kan daarnaast de casemanager dementie een belangrijke rol spelen bij het regelen van zorg en ondersteuning. Met zijn/haar kennis van de sociale kaart en de daarbij horende toegangsmogelijkheden kan de casemanager eveneens als toegangsloket voor de mens met dementie fungeren. Om de kwaliteit en beschikbaarheid van casemanagers te verbeteren is de afgelopen periode het actieplan casemanagers uitgevoerd. Nu resten nog de laatste actiepunten die ook met actieve inzet van VWS worden uitgevoerd. Deze actiepunten betreffen de inkoop van voldoende casemanagement, verbetering van de verwijzing naar casemanagement, inzicht in- en terugdringen van de wachttijd voor casemanagement en inzicht in de kwaliteit van geboden casemanagement.

2. *Goede, praktische informatie, vóór en (direct) na de diagnose*

De afgelopen jaren is gebleken dat het lastig kan zijn om ouderen, met en zonder dementie, te bereiken met passende informatie over zorg- en ondersteuningsmogelijkheden. En om vervolgens de mensen over hun vraagverlegenheid te helpen. Zeker bij dit laatste kan een casemanager een rol spelen. In het kader van het zorgverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar wil ik stimuleren dat het Dementie Netwerk Nederland (de overkoepelende organisatie van regionale dementienetwerken) en Alzheimer Nederland samen met hun respectieve regionale netwerken/afdelingen bezien of op regionaal niveau de informatievoorziening verbeterd kan worden. Dat gaat om zowel algemene informatie en kennis over dementie als de specifiek regionale informatie die voor cliënt èn zorgprofessional nodig zijn. De implementatie van de geactualiseerde Zorgstandaard Dementie is daarbij een nuttig middel.
Met betrekking tot bredere informatievoorziening over beschikbare zorg en ondersteuning verwijs ik u naar mijn reactie aan de Tweede Kamer op uw rapport 'Zorgen voor Burgers' van 8 oktober 2018 en daarin aangekondigde nadere uitwerking die waarop ik later dit jaar terugkom.

3. *Passende begeleiding en (duidelijkheid over) respijtzorg*

Uw rapport beschrijft onder andere dat er meer passende begeleiding dient te komen voor mensen met dementie. Er moet meer diversiteit en flexibiliteit in het huidige aanbod toegepast worden. Vanuit het programma Langer Thuis werkt VWS samen met gemeenten en professor The aan experimenten met een zogenaamde sociale benadering van dementie. Deze experimenten zijn in 2018 gestart in de gemeenten 's-Hertogenbosch, Rotterdam, Amsterdam en Amstelveen. In de experimenten wordt beproefd hoe het sociale en het medische domein beter verbonden kunnen worden. Het vertrekpunt is het dagelijks leven van mensen met dementie en hun naasten. Daarom is er aandacht voor ondersteuning van het

(informele) netwerk, zinvolle dagbesteding en hulp in het dagelijks leven. Op dit moment bekijkt VWS samen met professor The een mogelijke opzet voor de experimenten en de betrokkenheid daarbij in de komende jaren.

De meerderheid van de ouderen wil langer zelfstandig thuis blijven wonen[2] en de overgang naar een instelling kan dan groot zijn. Het initiatief van D66 en VVD voor ontwikkeling van logeerzorg is opgenomen in het programmaplan Langer Thuis. Logeerzorg is een aanvullend initiatief dat verder moet worden uitgewerkt als mogelijke vorm van respijtzorg en als 'wenvorm' voor het verpleeghuis. In samenwerking met de VNG, Mezzo, NOV en zorgverzekeraars worden afspraken gemaakt over de uitvoering van pilots logeerzorg. De inzet van de pilots is te komen tot een vorm van logeerzorg, zodat een oudere voor langere tijd bij een zorgaanbieder kan verblijven. Zo worden taken van de mantelzorger(s) tijdelijk overgenomen en kunnen zij wennen aan een verpleeghuissetting.

Tevens meldt uw rapport dat er bij mantelzorgers veel onduidelijkheid heerst over mogelijkheden rondom respijtzorg. Er is behoefte aan begeleiding voor de naasten van mensen met dementie, zoals enkele uren gezelschap thuis, een wandeling, museumbezoek of een goed gesprek. Deze signalen zijn bij mij bekend. Ik heb daarom een landelijke aanjager respijtzorg aangesteld, mevrouw Ross–van Dorp. Deze zal het land in gaan om in samenwerking met de betrokken (regio)gemeenten en met (ervarings-)deskundigen tot een laagdrempelig, goed en gevarieerd (lokaal en regionaal) aanbod te komen. Tevens zal de respijtaanjager zich bezighouden met een (meer passend) aanbod in dagbesteding. Het is van belang dat er bij ieder aanbod voldoende ruimte voor maatwerk is. Iedere mantelzorger heeft tenslotte andere wensen en behoeften waar rekening mee gehouden dient te worden. Respijtzorg kan dan ook variëren van extra ondersteuning in de thuissituatie tot tijdelijk logeren buitenshuis. En alle varianten daar tussenin. Als het maar voor voldoende adempauze zorgt bij de mantelzorger. Het aanbod dat op deze wijze wordt gerealiseerd zal beter aansluiten op de wensen van zowel de mantelzorger als zijn naaste(n). Daarbij is er steeds aandacht voor de ervaren drempel bij mantelzorgers om de zorg (volledig) uit handen te geven.

Samen met gemeenten en zorgverzekeraars gaan we aan de slag om de informatievoorziening over welke ondersteuning er beschikbaar is voor mantelzorgers op lokaal niveau beter te ontsluiten. De signalen dat het aanbod van mantelzorgondersteuning te versnipperd is en niet goed gevonden wordt door mantelzorgers zijn ook bij mij bekend. Het kost veel (professionele) energie om het juiste aanbod bij de mantelzorger te krijgen. Daarom wordt in samenwerking met zorgverzekeraar CZ 'de Zorgverlichter' (voorheen 'Petje Af') ontwikkeld. Dit is een digitale tool die ondersteunt bij het vinden, krijgen en organiseren van ondersteuning en zorg. Passend bij de persoonlijke situatie van de mantelzorger en in zijn of haar eigen regio. Het geeft mantelzorgers inzicht in hun persoonlijke situatie op een dusdanige manier dat ook de vraagverlegenheid afneemt.

Ten slotte schetst uw rapport dat er vrijwilligers nodig zijn bij mantelzorgbegeleiding en respijtzorg. Vrijwilligers kunnen hierin inderdaad een belangrijke rol spelen. Dit gebeurt in de praktijk ook al veel. Daarom is het van belang dat (zorg)organisaties goede afspraken maken over welke werkzaamheden vrijwilligers wel en niet kunnen uitvoeren. Tevens is het noodzakelijk dat binnen

[2] SCP, Kwetsbare ouderen, 2011

organisaties voldoende gelegenheid is voor vrijwilligers om signalen van overvraging kenbaar te maken. Een vrijwilligerscoördinator kan hierin een belangrijke rol vervullen. Vrijwilligerskoepel NOV werkt op dit moment aan het programma Samen Ouder Worden, waarin de samenwerking tussen vrijwilligers, beroepsmatig georganiseerde zorg en de lokale overheid wordt versterkt. Dit programma maakt deel uit van het programma Langer Thuis, waar verschillende koepel- en belangenorganisaties bij betrokken zijn. Samen Ouder Worden richt zich ook op verbeterde en gezamenlijke scholing van vrijwilligers en betaalde krachten.

4. *Eén vaste, professionele begeleider voor iedereen die dat nodig heeft*

Om iemand met dementie zolang mogelijk thuis te laten wonen, is ondersteuning en begeleiding in de vorm van casemanagement dementie een essentieel onderdeel van de zorg. Dit is dan ook in de aanspraak op grond van de Zorgverzekeringswet geregeld. Zodra wordt geconstateerd dat iemand casemanagement dementie nodig heeft, moet dit gemakkelijk en snel kunnen worden geregeld. Helaas is dat niet in altijd het geval. In verschillende regio's bestaan wachtlijsten. Per 1 december 2018 bestaat er een verplichting voor aanbieders om wachtlijsten en wachttijden te rapporteren, waarmee de wachtlijsten per regio inzichtelijk worden, opdat hierop beter gestuurd kan worden. Voor de overige activiteiten om kwaliteit en beschikbaarheid van casemanagement dementie te verbeteren verwijs ik naar het gestelde onder aanbeveling 1.

Niet iedereen weet van het bestaan van casemanagement dementie. Alzheimer Nederland heeft op zich genomen om hier meer bekendheid aan te geven. Dit kan gecombineerd worden met de onder 2. geschetste regionale informatievoorziening rond de diagnose.

5. *Een zorgvuldige procedure bij opname in een gesloten setting*

Opname in een verpleeghuis is voor alle betrokken vaak een ingrijpende gebeurtenis. Zeker als de opname niet vrijwillig is, is het belangrijk dat deze persoon en zijn naasten goede en begrijpelijke informatie krijgen over zijn rechten. Dit valt overigens ook onder de norm van het informed consent.

Op dit moment is nog de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) van toepassing. Vanaf 1 januari 2020 zal deze wet vervangen worden door de Wet Zorg en Dwang (Wzd). In tegenstelling tot de Bopz is deze wet meer toegesneden op de specifieke doelgroep waar het hier om gaat: mensen met dementie (of een verstandelijke beperking). Uitgangspunt van deze wet is dat gedwongen opname en onvrijwillige zorg een ultimum remedium zijn en uitsluitend plaatsvinden om ernstig nadeel te voorkomen. Inherent aan deze, volgens deze wet ingrijpende maatregel, is dat zowel de cliënt als zijn naasten hier goed over geïnformeerd moeten worden.

De informatievoorziening/verstrekking waar uw aanbeveling over gaat, wordt met de inwerkingtreding van de Wzd, in tegenstelling tot de huidige Bopz, wettelijk geregeld en gewaarborgd. Het gaat bijvoorbeeld om het informeren van de cliënt en zijn naasten met betrekking tot zijn rechten bij – onder meer - (onvrijwillige) opname in een gesloten setting. Voor de periode na opname is wettelijk vastgelegd dat de cliënt en/of zijn naasten kunnen worden bijgestaan door een cliëntenvertrouwenspersoon. De cliëntenvertrouwenspersoon is onafhankelijk van

de zorgaanbieder en het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en staat altijd aan de kant van de cliënt.

Nadat de Wzd door de Eerste Kamer is aangenomen, is VWS een implementatietraject gestart, waarbij alle relevante veldpartijen, waaronder het CIZ, zijn betrokken. Het implementatietraject behelst onder andere het maken van informatieproducten voor het veld (om nadere duiding aan de wettekst en procedures te geven), co-creatiesessies waarin suggesties van het veld worden besproken en zo nodig, nader worden uitgewerkt in wet- en regelgeving. Het is bij de inwerkingtreding van de Wzd een van onze aandachtspunten om goede en begrijpelijke informatie te geven aan cliënten en hun naasten over de procedures in de wet, waaronder die van de (onvrijwillige) opname. Vanuit dat perspectief zullen de aanbevelingen uit uw rapport hier nadrukkelijk in worden betrokken.

Tot slot
Ik heb er vertrouwen in dat met de uitvoering van bovenstaande acties samen met het veld en Alzheimer Nederland de dementiezorg en -ondersteuning verder verbeterd kunnen worden. En dat we met elkaar de kwaliteit van leven van de mens met dementie en zijn naasten zo goed mogelijk houden. Zorg en ondersteuning is mensenwerk, waarbij eenieder zich inzet om dit zo goed mogelijk te doen. Daarbij komt wat niemand kan wegnemen: het verdriet om de gevolgen van de dementie: het langzaam verdwijnen van de mens van vóór de dementie en het daarmee gepaard gaande voortdurend afscheid nemen. Daarom is het, naast goede dementiezorg en -ondersteuning, van belang om ook in te zetten op onderzoek naar oorzaken, preventie en behandeling van dementie. In het kader van de herijking van het dementiebeleid wil ik ook een nadere prioritering en intensivering van investeringen in onderzoek bezien.

Met vriendelijke groet,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Hugo de Jonge





nationale ombudsman

Retouradres: Postbus 93122, 2509 AC Den Haag

Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. de heer H. de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Datum
17 APR 2019

Onderwerp
rapport 'Borg de Zorg' (2018/090)

Ons nummer
201810978

Uw kenmerk

Bijlage(n)

Contactpersoon
Jeanine Stam
T 070 356 35 40 JAS/avm

Geachte heer De Jonge,

Op 21 november 2018 heb ik u mijn rapport 'Borg de Zorg' toegestuurd. Dit rapport is gebaseerd op een onderzoek dat ik deed naar knelpunten die mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren bij de toegang tot zorg en ondersteuning.

Uitkomsten rapport en aanbevelingen
Dit onderzoek heeft laten zien dat de overheid tekort schiet in wat mensen met dementie en hun mantelzorgers mogen verwachten. Zij lopen bij de toegang tot zorg en ondersteuning tegen onredelijke drempels op en blijven verstoken van de benodigde ondersteuning door een casemanager dementie. Ik vond het belangrijk dat zo snel en concreet mogelijk actie zou worden ondernomen om deze knelpunten op te lossen. Daarom deed ik u in het rapport een aantal aanbevelingen om te zorgen voor:

- één toegang tot zorg en ondersteuning voor deze doelgroep
- goede, praktische informatie, vóór en (direct) na de diagnose
- passende begeleiding en (duidelijkheid over) respijtzorg
- één vaste, professionele begeleider voor iedereen die dat nodig heeft
- een zorgvuldige procedure bij opname in een gesloten setting

Opvolgen aanbevelingen
Bij brief van 4 maart 2019 heeft u op de aanbevelingen gereageerd, waarvoor hartelijk dank. Met instemming heb ik kennisgenomen van alle in gang gezette ontwikkelingen om de toegang tot zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers te verbeteren. Met name uw stelling dat casemanagement voor deze mensen als toegangsloket kan worden gezien en uw voorgenomen acties om deze vorm van ondersteuning beter en toegankelijker te maken, vind ik belangrijk. Daarnaast verwacht ik snel effectieve resultaten van de respijtzorgaanjager. Graag heb ik binnenkort contact met haar om mijn rapport nader toe te lichten.

Ik acht hiermee het onderzoek afgesloten. Wel zal ik de ontwikkelingen blijven monitoren. Eind dit jaar ben ik van plan een vervolgonderzoek in te stellen naar de acties die zijn ondernomen naar aanleiding van de oplossingsrichtingen in mijn rapport 'Zorgen voor burgers' (2018/030). Uw specifieke acties ten aanzien van mensen met dementie zullen hierin worden meegenomen.

Een afschrift van deze brief stuur ik naar de voorzitter van de Eerste en Tweede Kamer. Voorts plaatsen wij uw reactie van 4 maart 2019 samen met deze brief op de website van de Nationale ombudsman.

Nationale ombudsman
Bezuidenhoutseweg 151
2594 AG Den Haag

Postbus 93122
2509 AC Den Haag

T 070 356 35 63
post@nationaleombudsman.nl
www.nationaleombudsman.nl

Ons nummer
201810978

Contact
Voor eventuele vragen en/of opmerkingen over dit rapport kunt u contact opnemen met Jeanine Stam. Zij is te bereiken via telefoonnummer (070) 356 3540 en emailadres j.stam@nationaleombudsman.nl.

Met vriendelijke groet,
de Nationale ombudsman,

Reinier van Zutphen